

博 士 論 文

中国における自閉症スペクトラム児の 発達支援に関する研究

The Research on the Development-Support for Children with Autism Spectrum Disorders in China

2015 年 3 月

立命館大学大学院社会学研究科
応用社会学専攻博士課程後期課程

張 鋭

立命館大学審査博士論文

中国における自閉症スペクトラム児の
発達支援に関する研究
**The Research on the Development-Support for Children with
Autism Spectrum Disorders in China**

2015 年 3 月

March 2015

立命館大学大学院社会学研究科応用社会学専攻博士課程後期課程
**Doctoral Program in Applied Sociology, Graduate School of Sociology,
Ritsumeikan University**

氏名：張 銳

氏名：ZHANG RUI

甲号：研究指導教員：荒木穂積教授

Supervisor: Professor ARAKI HOZUMI

目 次

序章 問題の所在と研究の目的、意義及び方法	1
第1節 問題の所在	1
1. 自閉症スペクトラム障害が中国社会に受け入れられる過程	1
2. 中国における自閉症スペクトラム児の発達支援の変遷過程	5
3. 児童権利条約および障害者権利条約の批准と障害児・者の特別ニーズへの視点	8
第2節 研究の目的と意義および研究方法	11
1. 研究の目的と意義	11
2. 本研究の方法論	12
第3節 本論文の構成	16
注	17
引用文献	19
参考文献	22
参考 URL	22

第1章 中国における自閉症スペクトラム児の発達支援の現状と課題

ー最初の症例報告（1982 年）から今日（2014 年）までー	23
はじめに	23
第1節 1980 年以後の障害者支援事業の展開	23
1. 障害者を支える法制度と障害者支援事業の展開	23
2. 障害者支援事業に関わる国の組織	25
3. 全国障害者サンプリング調査による障害者数の推計結果	26
第2節 1980 年代以後の障害児療育・義務教育事業の展開	26
1. 障害児の療育・義務教育の開始	26
2. 1990 年代の障害児の療育・義務教育の展開	27
3. 2006 年「義務教育法」改正とそれ以降の障害児の療育・義務教育の展開	29
第3節 自閉症スペクトラム児の発達支援の展開	
ー最初の症例報告（1982 年）からの 30 年間ー	31
1. 民間機関からはじまった発達支援の展開	31

2. 法的支援と公的政策・計画の展開	32
(1) 2006 年以前の展開	32
(2) 2006 年第 2 回障害者サンプリング調査における自閉症児の状況	32
(3) 2006 年以降の展開	33
第 4 節 自閉症スペクトラム児の医療, 療育, 義務教育の現状	34
1. 医療分野の現状	34
2. 療育分野の現状	35
(1) 民間施設の現状	35
(2) 公的機関の現状	37
(3) 義務教育の現状	38
第 5 節 自閉症スペクトラム児の発達支援の課題	40
1. 早期発見・診断と医療における発達支援の課題	40
2. 早期療育とリハビリテーションにおける発達支援の課題	42
3. 義務教育における発達支援の課題	43
4. 発達支援に向けた法令と政策の整備	47
おわりに	49
注	50
引用文献	53
参考文献	55
参考 URL	56

第 2 章 中国における自閉症スペクトラム児とその家族のニーズに関する調査研究	57
はじめに	57
第 1 節 自閉症スペクトラム児とその家族のニーズ—ASD 群と MR 群の比較を通して—	57
1. 問題の所在	57
2. 研究目的	58
3. 研究方法	58
(1) 対象者	58
(2) 調査の手続きと調査期間	58

(3) 倫理的配慮	59
(4) 調査項目	59
4. 結果	59
(1) 対象児の属性	59
(2) 早期診断と診断について	60
(3) 子どもの早期療育	62
(4) 親が求めている発達支援	65
5. 考察	65
第2節 自閉症スペクトラム児とその家族のニーズ	
ー就学前群と学齢期群の比較を通してー	66
1. 問題の所在	66
2. 研究目的	67
3. 研究方法	67
(1) 対象者	67
(2) 調査項目	67
4. 結果	67
(1) ASD 児の基本属性	67
(2) ASD 児の家族の経済実態	70
(3) ASD 児をもつ親の発達支援のニーズ	70
5. 考察	72
第3節 総合考察	73
おわりに	74
引用文献	75
参考文献	76

第3章 中国における自閉症スペクトラム児の特別ニーズの検討

ーS市の特別支援学校在籍児の事例分析からー	77
はじめに	77
第1節 研究目的	77
第2節 研究方法	78

1. 対象者について	78
2. 調査内容と方法	79
(1) 対象児の調査	79
(2) 母親の調査	79
(3) 担任教師の調査	79
3. 倫理的配慮	80
第3節 結果	80
1. 各グループの子どもの発達特徴	80
(1) グループの特徴	80
(2) 小考察	82
2. 自閉症スペクトラム児の母親の気づきと日常的困難	82
(1) 乳児期	82
(2) 幼児期	83
(3) 学齢期	84
(4) 小考察	84
3. 自閉症スペクトラム児の早期発見と早期対応に関する特別ニーズ	85
(1) 障害の気づき・指摘・診断・療育までの経過	85
(2) 指摘および診断の時期とその後の親の思い	88
(3) 小考察	89
4. 自閉症スペクトラム児の療育と特別ニーズ	90
(1) 療育機関の選択・療育の経過と療育内容	91
(2) 小考察	95
5. 自閉症スペクトラム児の就学時の特別ニーズ	96
6. 自閉症スペクトラム児の学校教育と特別ニーズ	97
(1) 母親から見た困難と特別ニーズ	97
(2) 教師から見た困難と特別ニーズ	98
7. 母親の将来への思い-過去・現在・未来-	101
第4節 総合考察	102
1. 気づき以前の時期：育児支援のニーズ	103
2. 気づき以後から療育への移行までの時期：早期総合支援ニーズ	103

(1) 医療による診断と障害告知の際の支援ニーズ	103
(2) 診断後の医療機関から療育機関への移行の際の支援ニーズ	103
3. 療育の時期：早期療育のニーズ	104
4. 学校教育の時期：特別教育のニーズ	105
(1) グループ1の子どもの特別教育ニーズ	105
(2) グループ2の子どもの特別教育ニーズ	105
(3) グループ3の子どもの特別教育ニーズ	106
5. 親および教師間のニーズの調整と教育条件整備の課題	107
おわりに	108
注	109
引用文献	109
参考文献	111
終章 本研究のまとめと今後の課題	112
第1節 家族実態の変化と地域間格差－基本的ニーズと特別ニーズ－	112
第2節 幼児期と学齢期における特別ニーズと発達支援の課題	115
第3節 親への支援と特別ニーズ－女性のライフサイクルの視点から－	116
第4節 子どもと家族ニーズの把握と研究方法	118
第5節 本研究の制約と限界	120
第6節 今後の研究課題	121
注	122
引用文献	123
参考文献	124
謝辞	125
資料	127
調査票Ⅰ	127
調査票Ⅱ	137
調査票Ⅲ	141

序章 問題の所在と研究の目的, 意義及び方法

第1節 問題の所在

1. 自閉症スペクトラム障害が中国社会に受け入れられる過程

自閉症¹⁾(中国語名: 孤独症)とは, 3歳以前の早期に症状が現れ, その困難さが生涯に渡って続く発達障害である。また, アスペルガー症候群(中国語名: アス伯格総合症)²⁾とは, 知的障害(Mental Retardation: 以下MRと略称する)を伴わないものの, 興味・コミュニケーションについて特異性が認められる広汎性の発達障害である。両者は当初, 別な障害と考えられていたが, 近年では連続する障害(連続体: スペクトラム)と考えられるようになってきている。2013年に公表された「DSM-5」(アメリカ精神医学会, 精神障害の診断と統計マニュアル第5版: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5, 以下DSM-5と略称する)でも自閉症スペクトラム障害³⁾(中国語名: 孤独症譜系障害, Autism Spectrum Disorder, 以下ASDと略称する)と呼ばれ統一された概念とみなされるようになってきている。

世界で最初に11名の自閉症の症例を報告したKannerは, 小児期の統合失調症ないしは類似の疾患と考え, 極端な孤独, 同一性の固執, 変化へ抵抗など普通ではない行動傾向の特徴, またしばしば驚くべき記憶力を持つなどの特徴があることを記載し, 「早期幼児自閉症」(early infantile autism)と命名した(Kanner, 1943; 1946)。また翌年の1944年にはAspergerが初めて4名の児童の症例を「自閉性精神病質」(autistic psychopathy)と記述し, 人格の偏りを中心的特徴としている。両者は特に子ども時代において, 言語と認知の遅滞がないなどの相違点がある(Asperger, 1944)が, 社会的相互作用やコミュニケーション, 想像力の欠如(局限した興味と行動)などでは多くの共通点を持つことが指摘されるようになった。この点で, よく知られているのは, Wingによるアスペルガー症候群の再評価である(Wing, 1981)。

自閉症に対する認識は, 最初の発見から今日まで時代とともに変化してきている。1940-50年代先天的欠陥による病気で小児期の統合失調症類似と考えられていた。1960-70年代になると脳波検査やてんかんの治療法がすすみ, 環境的・後天的原因に目が向きはじめる。1978年Rutterは, 自閉性障害が言語的な認知プロセスの障害による1次障害が前提となり, それによって引き起こされる自閉症特性は2次障害として発生するとした。1980-90年代にかけて, 自閉症や高機能自閉症, アスペルガー症候群, 非定型性広汎性発達障害など共

通の特徴を持つ連続体（spectrum）としてとらえる自閉症スペクトラム障害概念が提唱され、以後 ASD の概念が広がった。また自閉症を含む ASD の成立メカニズムは、1970 年代の言語・認知障害の由来から 1980 年代の「心の理論」仮説および SAM 仮説（Sheared Attention Mechanism）の提案によって自閉症研究がすすむこととなった。21 世紀に入って、脳科学の進歩によって、ミラーニューロン・システムなどの存在が明らかとなり、脳科学の視点を組み込んだ新しいパラダイムでの研究がすすみはじめている。また、遺伝子レベルの研究の進展により DNA、神経生物学、遺伝学などのレベルにおける研究がすすんでいるが、自閉症の成立メカニズムはまだ解明されていない。

自閉症を含む ASD の要因および成立メカニズムに関する研究の歴史的変遷と相まって診断基準も何度か改訂されて今日に至っている。例えば、アメリカ精神医学会によってすすめられてきた「精神障害の診断と統計マニュアル」もその 1 つである。

「小児自閉症」という項目が初めて採用されたのは 1980 年に公表された「DSM-III」（精神障害の診断と統計マニュアル第 3 版：Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders III, 以下 DSM-III と略称する）においてである。ここでは、①対人的相互反応の質的な障害、②コミュニケーションの質的な障害、③行動、興味、および活動の限局が 3 つの診断項目にみられることという 3 つの障害に基づく診断基準が提案された。上記でも述べたように、Wing は、ASD が自閉症を含む広範な連続体（スペクトラム）をとらえ、自閉症のみならず軽度と考えられているアスペルガー症候群でも、社会的相互作用障害、コミュニケーション障害、想像力の欠如のいわゆる「3 つ組の障害」がみられるとした（Wing, 1991）。

1987 年には「DSM-III-R」（DSM-III 改訂版）が公表された「DSM-III-R」では「自閉症」は小児に限られた障害ではなく、成長にともなって改善はするものの、生涯にわたる障害であると認められた。したがって障害名も「小児自閉症」から「自閉症」へと改められた。

1994 年には「DSM-IV」（精神障害の診断と統計マニュアル第 4 版：Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV, 以下 DSM-IV と略称する）が公表された。

「自閉症」概念は拡張された「広汎性発達障害」のサブカテゴリーの 1 つに位置づけられた。「自閉症」の他に、小児性崩壊性障害、レット障害、アスペルガー障害、非定型発達障害（Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified PDD-NOS）の 4 つの障害がサブカテゴリーに位置づけられた。2000 年には、「テキスト改訂版」（Text Revision）である「DSM-IV-TR」が公表されたが、診断カテゴリーと診断のための大部分の基準に変更

がなかった。

2013 年に公表された「DSM-5」では、広汎性発達障害のサブカテゴリーに位置づいていたレット障害と非定型発達障害が削除され、自閉症とアスペルガー障害は統一されて ASD という名称に統一された。また、上位カテゴリーであった広汎性発達障害は取り除かれた。また診断基準も 3 つ組の障害の特徴から下記のように 2 つに変更された。①複数の状況で社会的コミュニケーションおよび対人的相互反応における持続的欠陥がある。②過去からみられる限局した興味と反復行動がある(染矢ら, 2014)。

以上みてきたように、自閉症の最初の報告から今日に至るまでの 70 余年間、定義、名称、病因、診断基準は変わってきた。また時代と社会的背景および、自閉症から ASD へと拡張されて進められてきた研究の発展によって自閉症および ASD に対する認識も変わってきた。

その結果、自閉症および ASD の定義の変化と研究の発展により、ASD の有病率も大きく変化してきた。自閉症や ASD の有病率の推計について、1943 年 Kanner によると、自閉症の有病率は約 1 万人中 4 名 (0.04%) だとされていた。1979 年の Wing らによる調査では、イギリスにおける自閉症 (0 歳～15 歳) の有病率は 0.05%であったが、同調査でおこなわれた ASD の有病率は 4 倍の 0.21%であった(Wing & Gould, 1979)。30 年後の 2009 年に Baron-Cohen らがおこなったイギリスでの調査では ASD (5 歳～9 歳) の有病率は 7.5 倍の 1.57%であった(ICD-10, ADI-R, ADOS を使用;Baron-Cohen, et al., 2009) , 2011-2012 年に Blumberg らがアメリカでおこなった調査では ASD (6 歳～17 歳) の有病率は 2.0%であった (DSM-IV を使用;Blumberg, et al., 2013)。

中国では、1982 年、南京の陶国泰によって、中国で最初の自閉症(孤独症)の 4 症例が発表された(陶, 1982)。陶の報告の 10 年後、賈(1992)および劉(1992)によって、中国で初めて自閉症の子どもたちに対して、行動訓練や言語訓練を有効であることが指摘された。また 1991 年に揚が翻訳した『自閉症と広汎性発達障害』の中で、自閉症およびアスペルガー症候群は ASD の一群であることが紹介された。その 11 年後に、孫・于(2002)によって、国外の ASD の発症率が紹介された。静(2006)によって、中国国内においても早期診断と早期治療の体制の確立が必要であることが指摘されるようになった。

中国における自閉症と ASD における診断基準の変遷過程をみてみると、陶は 1982 年に DSM-III の診断基準を使用し、最初の事例研究をおこなった。陶(1982)の研究によると、26 年間(1955 年 11 月-1981 年 7 月)に南京神経精神病予防院に来院した 1,190 例の精神障害児の内、幼児自閉症(幼児孤独症)と診断されたのは 4 症例であった。4 症例(男女各 2 例)の

臨床的特徴は、DSM-IIIの基準と全部一致した(2症例は症状の発生が30ヵ月以上であった)。具体的には、①30ヵ月前に発病(ケース2,4)。②反応が乏しい、人と向かい合うまたは抱っこをすることを避ける、微笑がみられない(全ケース)。③コミュニケーションと言語機能は弱く、環境の変化に激しい抵抗反応がみられる(全ケース)。また④情緒が不安定で、理由なく泣いたり笑ったりする(全ケース)。⑤感覚過敏あるいは感覚鈍磨がみられる(全ケース)。⑥危険がわからない(ケース4)、⑦反復行動を示し、規則的に体を動かせる(ケース2)。⑧知的遅れがある(全ケースには知能テストを実施していないが、全ケースに知的遅れがみられた)、⑨奇妙な行動がみられ、つま先で歩く、奇妙な姿勢をとる、身体を回転させる行動がみられた(ケース3,4)など9つの特徴を報告している。

これ以降、中国では、世界保健機関(WHO)の「国際疾病分類」ICD-10(1990)、ICD-10改訂版(2003)やDSM-III-R(1987)、DSM-IV(1994)の診断基準を導入し、それらの診断基準で診断をすることができるようになった。また1989年に、中華医学会⁴⁾によって、「中国精神疾病分類方案と診断標準第二版」(CCMD-2)が公表され、自閉症のカテゴリーが定められた。そして「中国精神疾病分類方案と診断標準第二版の修正版」(CCMD-2-R)(1995)、「中国精神疾病分類方案と診断標準第三版(CCMD-3)」(2001)と改訂が重ねられていった。CCMD-3ではDSM-IVと同様に自閉症などの障害を広汎性発達障害のカテゴリーのサブカテゴリーに位置づけられている。現在DSM-5が公表されているが、これを受けて中国でもCCMD-4の公表が待たれているという状況にある。

中国では、最初の自閉症が1982年に報告されたことはすでに上述したが、それ以降の10年間は大規模な自閉症あるいはASDの有病率の調査統計はおこなわれなかった。14年後の1996年に福建省で自閉症(14歳以下)の有病率調査がおこなわれたが、有病率は0.03%(DSM-III-RとCCMD-2-Rを使用;羅ら,2000)、2006年の政府による調査では、0歳~17歳までの616,940名の対象児中、自閉症児は131名(発症率は0.02%)であった(ICD-10を使用)。この調査結果から推計して、全国0歳~17歳中の自閉症児数は約4.1万人と推定された(董ら,2008)。2009年広州市の調査によると幼稚園にいるASD(2歳~6歳)の有病率は0.75%であった(DSM-IVを使用,王,2011)。このようなサンプル調査が2006年以降、各地でおこなわれるようになった。

各地の調査結果を比較してみると、近年ASDの有病率が高くなる傾向にある。その原因はまだはっきりしているわけではないが、診断基準の変更、認知度の高まり、研究方法の違いなどの要因が関係していると思われる。有病率が近年高くなる傾向は世界的な傾向でも

ある。近年 ASD への関心の高まりは、世界共通である。

2. 中国における自閉症スペクトラム児の発達支援の変遷過程

本節では、本論文の問題背景としてここで述べなければならない中国における ASD 児とその家族に対する発達支援の変遷過程の流れを概観し、詳細な内容を 1 章で述べる。

中国における ASD 児とその家族に対する発達支援の変遷大きく 2 つの時期、すなわち 1 期（1982-2005）、2 期（2006-現在）に区分することができる。

1 期の 20 余年間は、ASD を支援するための法制度・政策の整備が進まず、ASD への発達支援システムは未構築であった。

中国では文化大革命（1966-1977）によって、すべての福祉基盤が失われた。文化大革命以降、政府は 1980 年代に入るところから障害者支援政策を再開した。1987 年におこなわれた「全国第 1 回障害者サンプリング調査」⁵⁾の結果に基づいて国家障害者支援事業「中国障害者事業 5 ヶ年工作綱要」⁶⁾（中国語名：「中国残疾人事業 5 ヶ年工作綱要」，以下『五年綱要』と略称する）の制定・実行が開始された。障害者支援事業の実行部門「中国障害者联合会」⁷⁾（中国語名：「中国残疾人联合会」，以下「联合会」と略称する）の設立など法律・政策・実行部門の確立などの障害者支援システムの基盤が形成される時期であるといえる。

政府は、国家発展事業綱要に合わせて、1990 年から「中国障害者事業第 8 次 5 ヶ年計画綱要」⁸⁾（1990-1995）（中国語名：「中国残疾人事業八・五計画綱要」，以下『「八・五」綱要』と略称する），「中国障害者事業第 9 次 5 ヶ年計画綱要」⁹⁾（1996-2000）（中国語名：以下『「九・五」綱要』と略称する），「中国障害者事業第 10 次 5 ヶ年計画綱要」¹⁰⁾（2001-2005）（中国語名：「中国残疾人事業第 10 次 5 ヶ年計画綱要」以下『「十・五」綱要』と略称する）を実施してきた。

2000 年代に入ると中国の障害者支援政策に変化の兆しがみられはじめる。2003 年に政府は第 16 期中央委員会第 3 回全体会議で「以人为本」という概念を提唱し、民生の重視、市民の権利保障、法律による公平性の担保などの支援政策の方向性を明確にしはじめる。

1982 年から 2005 年までの第 1 期には、「中華人民共和国障害者保障法」（中国語名：「中華人民共和國残疾人保障法」，以下「障害者保障法」と略称する）が制定された（1990 年）。これによって障害者への医療・リハビリテーション・教育などの分野で支援政策が打ち出され、支援がすすみはじめる。障害児の保護、教育、就学などの法律が整備され、障害児の義務教育や、リハビリテーション、就学前教育の促進政策などがすすみはじめる。この時期に盲学校、聾学校、MR 児のための特別支援学校（中国語名：特殊学校、培智学校、輔読学校など。

以下, 特殊学校・培智学校・輔読学校を日本の表記にならって「特別支援学校」と表記する) での特殊教育諸学校が開校し, 聾・盲・MR の学生を受け入れられるようになる。またインクルーシブ教育(中国語名: 随班就讀¹¹⁾)なども始まる。聾・盲・MR 児の入学率の推移をみてみると, 『五年綱要』(1988-1990)の期間は 20.0%前後, 『「八・五」綱要』の期間は 62.5%, 『「九・五」綱要』の期間は 77.2%, 『「十・五」綱要』の期間は 80.0%と上昇する(「中国障害者事業「十・五」計画綱要執行情況統計公報」, 「中国障害者事業「九・五」計画綱要執行情況統計分析報告: 障害者教育工作情況」, 聯合会ホームページ)。

1990 年代から義務教育の分野に続いて障害児のリハビリテーション, 早期教育の分野でも計画が立てられ, 実行しはじめられるようになる。『「十・五」綱要』の期間にリハビリテーションを受けた MR 児は 11.8 万人, 脳性まひ児は 5.1 万人, 肢体不自由児は 24.6 万人であった(「中国障害者事業「十・五」計画綱要執行情況統計公報」, 聯合会ホームページ)。障害児の就学前教育やリハビリテーションなどを促進することが決定されたが, ASD に関連する条例は, 1989 年の「特殊教育発展についての若干意見」¹²⁾において言語障害, 情緒障害, 学習障害の子ども義務教育の促進に関するものだけであった。この時期 ASD 児を支援対象にした法律・制度・政策の整備はすすまなかった。ASD への発達支援は公的な支援ではなく, 民間の NGO 組織や自閉症児をもつ親によって設立された民間療育施設で, 自閉症児とその家族への支援が取り組まれた。ASD 児に対する早期療育と教育は, 大半は民間自閉症児童施設と公立特別支援学校の実験就学前クラス短期療育コースで取り組まれていた。学校教育では, ごくわずかの公立の特別支援学校の実験クラスで受け入れられた。普通学校では, ごく軽度の自閉症児を対象として統合教育の形でおこなわれていた(張・荒木, 2006)。

2 期は, ASD を障害と認め障害者支援の枠組みに位置づけて, 支援のための法制度・政策を開始する時期である。2006 年には政府は初めて ASD をふくめた 2 度目の障害者の全国サンプリング調査を実施する。

政府は, 2006 年に障害者支援政策を大きく転換期させている。2006 年からはじまった障害者支援政策の基本計画として「中国障害者事業第 11 次 5 ヶ年発展綱要」¹³⁾(2006-2010)

(以下『「十一・五」綱要』と略称する) および「中国障害者事業第 12 次 5 ヶ年発展綱要」¹⁴⁾(2011-2015) (以下『「十二・五」綱要』と略称する) がある。2008 年に「障害者の権利に関する条約」(以下「障害者権利条約」と略称)を批准し, 条約にそって 1980, 1990 年代に制定された障害児・者支援に関わる教育・障害者保障・児童保護, 母子保健などの分野の

国内法を改正している。また分野ごとに新たな条例や法令を制定し、「障害者の基本的人権を保障すること」および「権利を主とした障害と発展観」（中国語では、以権利為本的残疾和発展観）に基づいて、法律で障害児・者の医療・教育・就職・福祉などの権利を保障することを明確にしようとしている（真殿, 2014）。特に、2006 年の「中華人民共和国義務教育法」¹⁵⁾（以下「義務教育法」と略称する）の改正・施行が転換点となって、法律においては障害児の義務教育や療育の権利が明示され、改革と権利保障の方向性が一体となって指し示されるようになってきている。

2006 年より政府は、ASD 児とその家族の権利とニーズを認め、ASD 児・者の支援を計画的にすすめる。政府は 2006 年に初めて自閉症を障害として調査の枠組みに組み込み、「第 2 回全国障害者サンプリング調査」¹⁶⁾を実施している。この結果に基づき、ASD 児の公立モデル療育機関の設立、療育費の補助金の提供および義務教育の促進などに取り組んでいる。联合会は、「十一・五孤独症兒童康復訓練試点工作實施方法」を発表しているが、この中に「2006 年孤独症‘自閉症’兒童康復訓練試驗的工作プランの制定及び地方の試験的工作プランの始動を指導する」の内容が含まれている。これによって、公的自閉症モデル実験リハビリテーション（中国語名：康復）による幼児期の ASD 児への療育事業、ASD の早期発見から早期療育への介入システムのモデル構築を展開してきた（広州自閉症網、ホームページ）。

義務教育法が改正され障害児は義務教育を受ける権利の保障が法律で明示されることとなった。2006 年以後、北京、上海及び江蘇省などの発展した大都市では MR 児を対象とする特別支援学校に、MR を伴う ASD 児を少しずつ受け入れるようになってきている。しかし、経済レベルが低い中西部地域や農村地域での ASD 児の受け入れは依然として保障されていない。

2009 年に联合会に所属する精神疾病親友協会の下に自閉症工作委员会（中国語名：孤独症工作委员会）という組織が成立し、また全国各市・省・自治区にも自閉症工作委员会が成立し、組織的な支援システムが形成されてきている。自閉症工作委员会は義務教育を終えた ASD 児・者の就職問題および親の老化に伴う子ども（成人者）の養護問題への模索を開始し、ASD 児・者のライフサイクルに対応した支援の必要性を訴えている。2011 年に自閉症工作委员会は、「共絵藍図：十二五計画中自閉症患者救助相關要点」という ASD に関わる対策と目標を発表している（中国孤独症‘自閉症’網、ホームページ）。これは、自閉症の生涯支援システムの構築、具体的な発達状況の把握の必要性および自閉症児・者とその家

族の支援の充実が重要であると訴えている。

以上みてきたように、現在におけるASD児・者への公的な発達支援の中心施策は、まだASD児の療育・義務教育の領域に留まっているといわざるをえない。また現在の政府の発達支援政策の実施はすべての地域に行き届いていない。発達支援政策における地域間格差が存在している。地方では医療・早期発見・福祉など初期の発達支援システムすらまだ構築されていない。中央および地方政府の責任において、権利として平等にかつ生涯にわたってライフサイクルにそった生涯発達支援計画の作成とその実行力が問われている。

3. 児童権利条約および障害者権利条約の批准と障害児・者の特別ニーズへの視点

「ニーズ (needs)」という用語は、日本語では「要求」, 「必要」, 中国語では、「需要」と訳されることが多い。「ヒューマン・ニーズ (human needs)」は、「人間が生きていく上で必要なもの」という意味で、欠ける時には「要求」するし、そこに「需要」が生まれる。社会福祉やヒューマンサービスの分野では、「ニーズ」という概念は非常に重要な概念である。「ニーズ」は、一般的に「基本的なニーズ (basic needs)」と「特別なニーズ (special needs)」を分けて考えることができる。「基本的ニーズ」とは「人間生活において必要不可欠なもの」で、「(人間として) 共通するニーズ」である。それに対して、「特別なニーズ」とは、「(特別な環境や状態におかれた人々に存在する) 固有のニーズ」である。

第2次世界大戦後、国際連合は、世界の平和維持と人権を活動の中心において活動している。国連総会においてこれまで人権に関する宣言や条約の代表的なものとして「人権に関する世界宣言 (世界人権宣言, 1948年)」, 「あらゆる形態の人種差別の撤廃に関する国際条約 (人種差別撤廃条約, 1965年)」, 「国際人権規約 (市民的および政治的権利に関する国際規約: 自由権規約および経済的, 社会的および文化的権利に関する国際規約: 社会権規約, 1966年)」, 「女子に対するあらゆる形態の差別の撤廃に関する条約 (女性差別撤廃条約, 1979年)」, 「拷問及び他の残虐な, 非人道的な又は品位を傷つける取扱い又は刑罰に関する条約 (拷問等禁止条約, 1984年)」, 「児童の権利に関する条約 (児童権利条約, 1989年)」, 「全ての移住労働者及びその家族の権利保護に関する条約 (移住労働者権利条約, 1990年)」, 「障害者の権利に関する条約 (障害者権利条約, 2006年)」, 「強制失踪からのすべての者の保護に関する国際条約 (強制失踪者保護条約, 2006年)」などを採択している。

これらの条約は、子ども、女性、障害者、少数民族、外国人、難民などの権利と保護およびニーズに関わった内容をもっている。つまり社会的に不利な地位になりやすい人（社会的弱者とよばれることがある）には「特別のニーズ」があり、ニーズが保障されることによって人権が実質的に保障されるという関係にある。例えば、障害児・優秀児、少数民族、マイノリティなどの社会不利な立場にいるすべての子どもに、特別教育ニーズ（Special Education Needs）を保障し、学校教育あるいはインクルーシブ教育を受ける権利を保障する、かつインクルーシブな教育（特別ニーズ教育）環境の提供を目指すことの重要性の呼びかけがみられた。サラマンカ宣言および行動大綱以降、世界中に特に特別支援教育の分野では、障害児は、特別ニーズをもつ子どもの名称にわかって、特別ニーズ教育を提供することが普及された。

障害を持つ子どもへの支援は、ニーズの認め・把握が必要と記載したのは、「児童の権利に関する条約」（以下「児童権利条約」と略称する）と「障害者権利条約」であった。

子どもの「基本的なニーズ」について、「児童権利条約」の第6条「生命への権利、生存・発達への確保」の第2項、第27条「生活水準への権利」の第1項、第28条「教育への権利」の第1項では、子どもの生存・発達・教育・健康への権利を認める必要であると明確にしている。それは、障害の有無と関係なく、すべての子どもが発達・教育・健康への基本的ニーズに応じた権利の保障をすることとなる。

障害児の「特別なニーズ」について、「児童権利条約」の第23条「障害のある子どもの権利」の第1項では、「締約国は、精神的又は身体的な障害を有する児童が、その尊厳を確保し、自立を促進しおよび社会への積極的な参加を容易にする条件の下で十分かつ相応な生活を享受すべきであることを認める」、第2項では、「契約国は、障害児の特別なケアへの権利を認め、…」、第3項では、「障害児の特別なニーズを認め、2に従う拡充された援助は、…可能の場合にはいつも無償で与えられる。その援助は、…教育、訓練、保健サービス、リハビリテーションサービス、雇用準備及びリクレーションの機会に効果的アクセスし、かつそれらを享受することを確保することを目的とする」と明記されている。

また、「障害者権利条約」の第4条「一般的義務」の第1項では、障害者に対して、障害による差別がなく、完全な人権と基本の自由の確保と促進ことが義務である。また1項では、「第2条の定義に規定するユニバーサルデザインの製品、サービス、設備及び施設であって、障害者に特有のニーズを満たすために必要な調整が可能な限り最小限であり、かつ、当該ニーズを満たすために必要な費用が最小限であるべきものについての研究および開発を実施

し、又は促進すること…」と記載し、児童権利条約と同様に特有のニーズに満たすことを義務づけている。

障害者に対する教育の権利について、「障害者権利条約」の第 24 条では、障害者も教育の権利があること、その権利は差別なしにあたえられること、教育の機会は均等に保障しなければならないこと、精神的身体的に子どもの人格を最大限までに発達させること、障害を理由に一般的教育から排除することなく、かつ無償の初等教育また中等教育を受ける権利を保障すること、また個人に必要とされる合理的配慮を提供すること、一般的な高等教育、職業教育、生涯学習を享受する機会を確保することなどを定めている。

また障害者の家族支援については、「障害者権利条約」の第 23 条「家庭及び家族の尊重」の第 3 項で、「締約国は、障害のある児童が家庭生活について平等の権利を有することを確保する。締約国は、この権利を実現し、並びに障害のある児童の隠匿、遺棄、放置及び隔離を防止するため、障害のある児童及びその家族に対し、包括的な情報、サービス及び支援を早期に提供することを約束する」と述べている。

上述のように「児童権利条約」および「障害者権利条約」では権利の内容を国際基準として示している。障害をもつ子どもへの支援は、その子どもがもっている発達・教育・健康への支援という基本的ニーズと特別なニーズ、特別教育ニーズ、障害児をもつ家族への支援ニーズを権利として位置づけ、本人および家族がニーズへの対応を求めることを法律で保障しているのである。

中国政府は、1992 年に国連の「児童権利条約」（1989 年国連採択）を、2008 年には「障害者権利条約」を批准した。権利条約の批准は、中国の障害児・者の支援政策の制定に非常に深く大きな影響をあたえた。また政策を立案・策定する視点に大きな影響をもたらした。

障害権利条約の以前には、中国の障害児とその家族のニーズへの把握は、ほとんど民間機関や研究者によっておこなわれ、実際の政策に反映しにくい状況があった。

権利条約の批准は、中国もその他の締約国と同様に国際的基準によって国内法を整備し、権利保障の国家体制を築くという国際公約の意味をもつ。そのため、政府は、「義務教育法」や「中華人民共和国障害者保障法」¹⁷⁾（中国語名：中華人民共和国残疾人保障法、以下「障害者保障法」と略称する）などの法律を改正、制定した。また実際に障害児の実態把握やニーズの把握に努め、その結果をもとに障害児の支援政策を計画。実行するという姿勢に変わった。

2006 年の第 2 回目の全国障害者サンプリング調査は、1987 年の第 1 回目サンプリング調

査に続いて中国の障害児の現状を明らかにしようとするものであった（推計値ではあったが）。その調査結果をもとに、国家の障害児支援政策計画が立案されていった。政府は、障害児・者およびその家族の特別なニーズを把握しようとする姿勢がみられはじめた。例えば、2009年に联合会は、精神障害者を持つ親に「精神障害者の特別ニーズと特別サービスに関する調査」を実施し、当事者とその親のニーズの把握を試みている。また2016年の「中国第13次5ヵ年障害者事業発展綱要」を制定するために、联合会は、2015年1月から、「全国障害者基本サービス状況とニーズ専門調査」をおこなうことになっている。

中国政府は、1992年の「児童権利条約」および2008年の「障害者権利条約」を批准した。これによって少数者である子どもや障害者の人権の保障を国際基準とすることに同意し、国内法の整備もすすめてきている。これにより基本的なニーズとともに特別なニーズに基づく支援の基本的枠組みがつくられてきたといえる。

第2節 研究の目的と意義および研究方法

1. 研究の目的と意義

本論文の目的は、中国におけるASD児とその家族の発達支援の実態と課題を明らかにすることを目的としている。そのために、ASD児とその家族の支援の現状と課題を質問紙調査による量的調査研究とインタビュー調査による質的研究（事例研究）によって、ASD児の発達支援のニーズを分析・検討していく。

筆者が中国におけるASD児とその家族の発達支援に関する研究をテーマに選んだ理由は、修士課程の時代、本学（立命館大学）を拠点に対人関係に困難をもつASDの子どものための療育プログラム開発のグループに参加したことが動機になっている。このグループでの療育活動および、日本の発達障害児への支援システムを直接体験することによって多くの知見をえた。そこで浮き上がってきた問題意識は、筆者の母国である中国の障害児・ASD児の実態があり支援を受けている実態があるかという問題意識であった。修士論文として「中国におけるASD児の発達支援に関する研究」をまとめることができた。

2007年4月博士課程に進学したが、中国においてはこの時期から現在までの10年間ASDへの発達支援政策は大きな変革が起こっている。修士論文で分析・検討した親のニーズの内容を振りかえってみると、当時の政策と関連があることもわかってきた。また修士論文で取り上げた事例の子どもたちと家族に5年ぶりに再会することができた。当時年長クラスだった子どもたちが特別支援学校に在学していた。親たちのニーズは、子どもの年齢と

ともに変化していくことを実感した。親のニーズは子どもの成長・発達に伴って変化することはあっても無くなることはないライフサイクルにそって生まれてくる永続な課題である。縦断的研究な研究が必要で、有効な方法論であることをあらためて認識した。

また実際に中国で ASD 児・者とその家族を支援する現場での実践に関わる機会をえた。その中で、1 人ひとりの子どもの特徴は同じではなく異なること、その子どもの親の家族の状態、置かれている家庭の事情などが特別ニーズと深く関わっていること、現場での支援の困難が非常に大きく条件整備や人的配置が急がれることなどを感じてきた。1 人ひとり子どもの実際の状況を把握し、さらにその子どもが置かれた家庭環境、家族の状況を把握し、併せて個人の特別ニーズを考慮し、排除しないで希望する学校・クラス・グループ(小集団)を保障することが重要だと考えるようになってきた。

本論文は、上記のような問題意識を背景に中国における ASD 児とその家族のニーズを明らかにするために、量的調査においては調査対象児の人数を増やし、調査地域をひろげて検討していく。調査対象児も ASD 児の他に MR 児（知的障害児）を追加する。また質問紙調査内容を再検討し親の悩み・ニーズの内容を増やす。質的研究では、インタビュー調査の対象を学齢期の子どもに変更する。また子どもの母親に加えて担任の教師も対象とする。事例研究にあたっては、新たに以下の 2 つの分析視点を付け加えたい。

1 つ目は、ニーズの内容を深く分析するために、ライフサイクルに沿った後方視研究の視点を取り入れる。

2 つ目は、親および担任へのインタビュー調査に加えて、対象児への発達検査・診断、子どもの行動観察を実施する。

2. 本研究の方法論

第 1 節で述べたように、1980 年代以降中国における障害者への支援政策は時代とともに急激に発展してきた。特に、2006 年からは自閉症を含む ASD 児・者への公的支援政策がすすみはじめた。支援計画を策定する基本要素はデータを収集・分析の結果に基づき事業計画の策定と開発である。社会福祉の分野の場合、福祉ニーズの把握と分析が重要である（坂田ら、1996）。ASD 児・者への支援政策の策定にあたっては、ASD 児とその家族のニーズを把握することが基本となる。

中国の自閉症と家族のニーズを対象にした最初の調査研究は、日本に留学していた呂曉彤の 2006 年度の研究（博士論文）が最初であると思われる。中国では、当時障害児・者の

ニーズを科学的にとらえる方法がなかったため、呂の研究は先駆的研究といえる。また、中国で自閉症児を持つ母親によって最初の民間自閉症児童教育施設北京星星雨教育研究所が1993年に創設された。創設者は田恵萍であった。田は研究所創設以来20年余にわたって、中国国内および世界各国を飛び回って自閉症の家族を代表して活動してきた。息子楊韜の成長とともに自分の体験と困難およびニーズ把握の重要性を訴え続けてきた。息子楊韜をモデルにした映画「海洋天堂」(2010年、中国公開；2011年、日本公開)は、初めて義務教育段階以降の自閉症者の自立生活の課題および親が死を迎えた後の発達支援の問題を訴えている。初めて成人期のASD者への理解とその家族が抱えている困難および将来への不安と解決の方向を映像を通して社会にアピールしたものである。

中国のASD児とその家族に対する研究は、初期は、主に臨床医学領域におけるものであった。自閉症児(母親の周産期)の病因、疫学、臨床診断と医学的治療などの研究などである。近年は、療育・教育領域における教育方法とカリキュラム研究、療育内容に関する研究、親の精神状態や母親のストレスに関する研究などがおこなわれるようになってきている(李ら, 2011)。

児童保健分野においては、近年ASD児の早期発見の研究が徐々に増えてきている。他方ASD児の家庭状況やASD児とその家族ニーズに対する研究はまだ少ない(王, 2011)。公的機関による調査には、民政部によるプロジェクト研究「中国における自閉症児童および家族ニーズ研究」や自閉症工作委员会による「中国自閉症家長ニーズ調査研究」などがある(尚ら, 2012；郭ら, 2014)。民間機関のニーズ調査には、深圳市自閉症研究会による中国の華南地域における自閉症者サービスの現状調査がある(深圳市自閉症研究会, 2013)。また中国最大の学術検索サイトである「CNKI」というデータベースで検索すると、1982～2014年までの論文のタイトルに「ASD」と「ニーズ」、「自閉症」と「ニーズ」、「孤独症」と「ニーズ」の組み合わせでは、雑誌論文、優秀修士論文、博士論文全部を合わせても19本しかヒットしなかった。それらの研究を研究方法によって分類すると、量的調査と質的調査が並行しておこなわれているもの4本(呂, 2006；張, 2006；尚ら, 2012；深圳市自閉症研究会, 2013)、量的調査のみおこなわれているもの9本(林ら, 2007；徐, 2009；呂ら, 2010；王, 2011；倪ら, 2012；高ら, 2012；劉, 2013；李ら, 2013；郭ら, 2014)、質的調査のみをおこなわれているもの6本(于ら, 2008；温, 2009；高, 2010；陳, 2011；馬, 2011；王, 2012)であった。量的調査と質的調査が並行しておこなわれていた呂(2006)の研究は、量的調査と質的調査を通して、当時の公的支援政策が全くなかった時代の民間施設での自閉症児の母親の

発達支援に関するニーズを明らかにしたものである。筆者も 2006 年に ASD 児と保護者を対象に量的調査と質的調査の両方による研究をおこなっている。量的調査における質問調査では、気づきの年齢の割合、障害の気づきから診断まで間隔の期間、保護者の発達支援のニーズの割合などの結果より、ASD 児の発達支援のニーズとその変化を分析した。質的研究では、民間療育施設在籍児に発達検査とその母親への聞き取り調査を実施した。発達段階が違う 4 名の事例から、発達支援上発達段階に留意した支援が支援の質的向上につながることを明らかにした。

量的調査のみの研究では、地域の特色やニーズを明らかにすることに成功している。結果を比較してみると概ね類似する結果がえられている。ASD 児へのニーズは、子どもの発達への専門的指導、公的機関と公的特別支援学校への入学、医療サービスの提供、法的な保護や経済的支援などが指摘されている。ASD 児を持つ家族へのニーズとしては、療育機関での育児支援、親や家族へ専門的指導、社会的支援、NGO など民間施設への支援、社会保障、経済的支援、親へ心理的援助などが指摘されている。

質的研究のみの研究では、親の医療へのニーズ、早期発見のツールの開発、診断システムの整備（于ら、2008）や自閉症児の家族に対する福祉支援では条例として明示されていても自閉症児・者とその家族への支援が実質的に届いていないことを指摘した温（2009）の研究がある。高、（2010）は、知識・スキルの獲得は、親が最も必要となる育児ニーズであることを明らかにしている。王（2012）は、家庭・コミュニティ・社会の 3 つの層から自閉症の家庭サービスシステムを構築する必要があることを提案している。陳（2011）は、3 名の親の事例研究から経済的支援・子ども教育内容、親の心理的ストレス、子どもの未来への心配・不安などの困難があること、インクルーシブ教育・専門家の指導・政策による保障・家族の理解・社会からの理解のニーズがあることを明らかにしている。馬（2011）は、自閉症の保護者（母親）に対する社会的支援ニーズ、自閉症児のライフサイクルに応じた社会的支援と政策の策定を提言している。李・程（2011）は、4 歳から 26 歳までの 33 名の自閉症児・者の親に子どもの乳幼児期の状態、診断、療育の経過、教育、職業訓練・就職の経緯、余暇活動についてライフサイクルの各時期における親への聞き取り調査を実施し、自閉症児・者の家庭のニーズとして、情報収集、専門的療育、親へのリハビリテーションおよび療育技術の指導、教育指導、職業訓練（特別支援学校高等部）、職業サービス、成人期のサービスと老後のサービス、家族への精神的支援、家族の仕事と家庭への支援、社会の受け入れとインクルーシブな社会環境の構築の 10 種類のニーズが見出せたことを報告している。馬・李らの研究からライフ

サイクルの各時期にどのようなニーズが求められているかが解明されてきた。しかし、それは、各年齢の時期ごとに、異なる親へのインタビューを分析したもので、親のニーズのライフサイクルにそった変化を縦断的にとらえたものではなかった。

量的調査の対象は、主に幼児期の ASD 児の親と家族を対象となることが多く、特別支援学校に在学している ASD 児の親のニーズに対する分析は少なかった。またニーズの内容を羅列的に挙げられ、より深くニーズの中身を分析しきれていなかった。

質的調査では、その視点は家族のニーズに注目したもので、ASD 児をひとりの主人公として、本人の状況と発達段階に合わせたニーズ研究はなかった。義務教育段階のニーズを分析した研究は少なく、ライフサイクルにそった変化を分析する上で不十分である。

ASD 児・者や親のニーズをライフサイクルの各時期に分けて、量的調査と質的調査を併行して実施することは、支援政策の提言や立案の根拠をえるのに有効な研究方法である。また、ライフサイクルにそって個別性の強い経験や実態をニーズや意識の変化としてとらえる場合で事例研究が有効な研究方法となる。事例分析としては、例えば、ライフサイクルのそれぞれの時期に ASD 児や親は、どのようなニーズを持つのか、その時の悩みや期待は何か、家族や学校、地域、行政にどのような期待や支援を望んでいるかなどを丁寧に聞き取り、ニーズやその変化を分析することで、ASD 児の発達段階やライフサイクルに応じた支援を考える根拠となる知見をえることができる。

以上の先行研究の分析から、本研究では、量的研究と質的研究と接合し、ASD 児とその家族の発達支援ニーズを明らかにする手法を用いることとする。また、発達支援の主体は子どもであり家族である。その両方を重視する視点が重要である。このことを念頭に入れ、実際の子どもの状況を量的調査と質的調査を通して把握する。

量的調査を通して、ASD 児とその家族のニーズ特徴を広くとらえる。ここでは他の障害（MR 児）との比較や発達段階別の比較分析も試みる。さらに各ライフサイクル時期におけるライフイベント（障害の気づき・指摘・診断・療育）と移行期のニーズを明らかにする。

質的調査によって、具体的に各ライフサイクル時期におけるライフイベント（障害の気づき・指摘・診断・療育）時期と移行期のニーズを明確し、量的調査で明らかになったニーズをより根拠づける。また実際に発達診断を実施し、対象児の発達支援ニーズを発達段階との関係でも分析する。障害特性や発達段階の違いが、母親や教師の困難とどのように関係しているかを分析し、特別支援学校に在学する ASD 児の特別教育ニーズを明らかにしていきたい。

総じて、療育と教育の領域において、ASD 児とその家族の発達支援と関わってどのような特別ニーズと問題が存在し、それにどのように応えていけるのか、その解決の方向性を見いだせたらと考えている。

第3節 本論文の構成

本論文は、以下の5章で構成している。

序章では、本論文の研究の背景、ASD 児に関する先行研究、本研究の意義と目的、研究方法、論文の構成を述べる。

第1章では、80年代以後の中国における障害者政策の変遷、特に1982年（最初の症例報告）から現在までASD 児の発達支援の現状と課題を中心に検討する。第1節は、1980年以後の障害者を支える法制度と障害者事業の展開過程を整理する。第2節は、1980年代以後のMR 児療育・教育支援事業における義務教育の範囲の拡大と教育課程の現状および、就学前教育の展開を述べる。第3節は、最初の症例報告からの30年間 ASD 児の発達支援の歴史的展開、法律の制定の背景のもとに公的支援政策を成り立つから近年の現状をまとめて検討する。第4節は、ASD 児の医療、療育、義務教育の現状について述べる。第5節は、ASD 児の発達支援における早期発見・診断と医療、早期療育とリハビリテーション、義務教育、法令と政策の整備各領域の課題を考察する。

第2章では、中国におけるASD 児とその家族のニーズについて量的調査を行う。第1節は、ASD 児とMR 児の親における障害受容と障害の気づきから療育へ、療育内容に関する内容の比較を通して、ASD 児の障害特性や発達段階、療育の内容によって、ASD 児とその家族が特別ニーズの特徴と課題を分析する。第2節は、乳幼児期と学齢期のASD 児とその家族の発達ニーズの比較を通して、それぞれの時期にASD 児の親は共通する負担やニーズ及び各時期における負担やニーズの特徴を検討する。

第3章は、事例研究を通して後方視的研究をおこなう。発達検査によって発達段階別グループに分けて、具体的に乳幼児から学童期までまた将来への展望の各ライフサイクルの時期にASD 児とその家族のニーズは違いがあるかどうかを分析する。担任教師に対象児の教育に関する現状、困難と母親に現在感じた子どもの学校生活、教育内容などの困難の分析結果を検討し、発達段階別グループの特別教育ニーズを検討する。第1節は、研究の目的を述べる。第2節は、研究方法を述べる。第3節は、研究結果を述べる。第4節はASD 児とその家族における育児支援、早期総合支援、早期療育、特別教育、教師と母親間のニーズの調整

と教育条件整備の課題を考察する。

終章では、第 1 章から第 3 章の研究結果を総括する。特に、障害児およびその家族の特別ニーズの社会的背景および将来の方向性についても考察する。また、本研究の制約と限界および今後の研究課題を提示して結びとする。

注：

- 1) 現在、中国では自閉症（孤独症）と自閉症という用語は両方使われている（行政用語としては孤独症が一般的である）、本稿では、日本の表記にならって、すべて自閉症という用語に統一して使用することとする。
- 2) 中国では、アスペルガー症候群は、音読で「阿斯伯格総合征」と呼ばれている。
- 3) 現在、中国では学術上自閉症スペクトラム障害は「孤独症譜系障害」あるいは「自閉症譜系障害」とよばれている。本稿では、日本の表記にならって、すべて自閉症スペクトラムという用語に統一して使用することとする。
- 4) 中華医学会とは、中国医療関係者による学術性、公益性を持つ非営利法人団体である。
- 5) 「第 1 回障害者サンプリング調査」は、1987 年 4 月 1 日 0 時から、全国 29 省・自治区直轄市の地域が抽出され、約 1,579,316 万人を対象に実施された。
- 6) 「中国障害者事業 5 ヶ年工作綱要」は、1988 年から 1991 年までの 3 年間実施された。1991 年からは、「中国障害者事業第 8 次 5 ヶ年計画綱要」という名称で実施された。1988 年の「中国障害者事業 5 ヶ年工作綱要」から「中国障害者事業第 8 次 5 ヶ年計画綱要」に変更された理由は、政府が、1991 年に出した「国家の経済と社会発展計画と第 8 次 5 ヶ年計画綱要」に障害者事業が統合されたからである。障害者事業を国家財政支出に組み込み、経済計画に含んでいく必要があった。そのために経済と社会発展の政策内容に統合して、新しく「中国障害者事業第 8 次 5 ヶ年計画綱要」を制定したのである。中国政府は、1953 年より「全国第 1 次 5 ヶ年計画」をスタートさせていた。途中で一度中断されたが、1991 年に「国家の経済と社会発展計画と第 8 次 5 ヶ年計画綱要」として再度始まった。2011 年に「国家の経済と社会発展計画と第 12 次 5 ヶ年発展綱要」が制定されている（2015 年まで）。
- 7) 中国障害者聯合会は、社会福祉団体的性格と事業管理的性格を併せ持つ半官半民の障害者・家族および関係者を共同で運営する社会福祉団体組織である。国务院の関係部門から委託を受け、各省、自治区及び直轄市の聯合会と連携して障害者事業の管理と実行を行

う。

- 8) 「中国障害者事業第 8 次 5 ヶ年計画綱要」(1991-1995) (国務院關於批転「中国障害者事業八五計画綱要」的通知) 1991 年 12 月 29 日公布。
- 9) 「中国障害者事業第 9 次 5 ヶ年計画綱要」(1996-2000) (国務院關於批転「中国障害者事業九五計画綱要」的通知) 1996 年 4 月 26 日公布。
- 10) 「中国障害者事業第 10 次 5 ヶ年計画綱要 (2001-2005)」(国務院關於批転「中国残疾人事業十五計画綱要」的通知) 2001 年 4 月 10 日公布。
- 11) 随班就讀は、普通教育機関において障害のある児童・生徒を対象にインクルーシブ教育を実施する形態を指す。
- 12) 「国務院辦公庁転発国家教育等部門關於發展特殊教育若干意見的通知」(国辦発[1989]21 号, 1989 年 5 月 4 日)。
- 13) 「中国障害者事業第 11 次 5 ヶ年發展綱要 (2006-2010)」(国務院關於批転「中国障害者事業十一五計画綱要」的通知) 2006 年 5 月 16 日公布。
- 14) 「中国障害者事業第 12 次 5 ヶ年發展計画綱要 (2011-2015)」(国務院關於批転「中国障害者事業十二五計画綱要」的通知) 2011 年 6 月 8 日公布。
- 15) 「中華人民共和国義務教育法」1986 年 4 月 12 日採択, 1986 年 7 月 1 日施行。2006 年 6 月 29 日改定案採択, 同年 9 月 1 日施行。
- 16) 「第 2 回全国障害者サンプリング調査」は、2006 年 4 月 1 日 0 時から、全国 31 省・自治区・直轄市の県レベル 734 地域が抽出され、約 2, 526, 145 人を対象に実施された。
- 17) 「中華人民共和国障害者保障法」1990 年 12 月採択・公布, 1991 年 5 月施行。2008 年 4 月改正・公布, 2008 年 7 月施行。

引用文献：

- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*, Washington DC: American psychiatric publishing.
- 染矢俊幸・神庭重信・尾崎紀夫・三村將・村井俊哉訳 (2014) 『DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル』医学書院, p. 49。
- Asperger, H. (1944) “Die ‘Autistischen Psychopathen’ im Kindesalter”, *Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, pp. 76-136. “ ‘Autistic Psychopathy’ in Childhood ”, Frith, U. (ed), (1991), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge University Press.
- アスペルガー, H (1996) 「子どもの自閉的精神病質」『自閉症とアスペルガー症候群』, ウタ・フリス編著, 富田真紀訳, 東京書籍, 1996 年, pp. 83-178。
- Baron-Cohen S & Scott F.J. & Allison C, Carrie Allison, Joanna Williams, Patrick Bolton, Matthews, F.E., Carol Brayne (2009) “Prevalence of Autism-Spectrum Conditions: UK School-Based Population Study”, *The British Journal of Psychiatry*, 194(6), pp. 500-509.
- Blumberg, S. J. & Bramlett, M. D & Kogan, M. D. & Schieve, L. A. & Jones, J. R. & LU, M. C. (2013) “Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011-2012”, *National Health Statistics Reports*, 65, pp. 1-12.
- 陳琳(2011)「自閉症児童家長の困難和願望：上海市三名自閉症児童家長の社会支援需求情況の質的研究」『教育学研究』10月号下旬刊, pp. 131-134。
- 董問天・錢英・孫偉・郝曉楠・黃悅勤(2008)「中国精神残疾兒童現狀及对策研究」陳新民(編著)『中国残疾兒童現狀及对策研究』華夏出版社, pp. 275-308。
- 高健・俞海燕・羅小慶・張雪 (2012)「自閉症兒童母親的育兒压力与育兒需求」『國際中華応用心理学会第9回學術年会論文集』國際中華応用心理学会研究会。
- 高雪 (2010)「育兒過程中自閉症兒童家長需求的個案研究」『教育理論研究』第2号, pp. 177-178。
- 郭德華・鄧學易・趙琦・溫洪・黃晶晶(2014)「孤独症家長需求分析与对策建議」『残疾人研

- 究』第2期, pp. 43-48。
- 賈美香(1992)「孤独症兒童的訓練方法」『父母必讀』總第132期6号, pp. 39-40。
- 靜進(2006)「孤独症譜系障害の現代医学観」『中国心理衛生協會兒童心理衛生專業委員會第10次學術交流會論文集』中国心理衛生協會兒童心理衛生專業委員會編著。
- Kanner, L. (1943) “Autistic Disturbances of Affective Contact”, *Nervous Child*, 2, pp. 217-250. 『幼兒自閉症研究』十龜史郎・斉藤聡明・岩本憲訳, 1978年, 黎明書房, 所収。
- Kanner, L. (1946) “Irrelevant and Metaphorical Language in Early Infantile Autism”, *American Journal of Psychiatry*, 103, pp. 242-246. 『幼兒自閉症研究』十龜史郎・斉藤聡明・岩本憲訳, 1978年, 黎明書房, 所収。
- 羅維武・林力・陳榕(2000)「福建省兒童自閉症流行病學調查」『上海精神医学』第12卷1号, pp. 325-326。
- 李敬・程為敏(編著)(2011)『透視自閉症本土家庭實証研究及海外經驗』研究出版社, pp. 3-57。
- 李静・王丹洋・馬敏・王雪蓮・楊麗春(2013)「長春市孤独症兒童特殊教育社會需求調查分析」『護理研究』第27卷第8期下旬版, pp. 2589-2590。
- 林雲強・秦旻・張福娟(2007)「重慶市康復機關中自閉症兒童家長需求的研究」『中国特殊教育』第90卷第12期, pp. 51-96。
- 劉靖(1992)「孤独症兒童的言語訓練方法」『父母必讀』總第133期7号, pp. 40。
- 劉靜飛(2013)「兒童孤独症患者父母心理需求的研究」『チチハル医学院學報』第34卷第15期, pp. 2336-2337。
- 呂从超・張欣・李愛月(2010)「孤独症兒童家長對早期介入機關評價及需求」『中国公共衛生』第26卷第9期, pp. 1184-1185。
- 呂曉彤(2006)『中国における自閉症児の母親の育児困難の実態と発達支援ニーズに関する研究』東京学芸大学連合学校教育学研究科2006年度博士論文。
- 馬玲玲(2011)『自閉症兒童和家庭社會支援研究：以京津冀三地為例』南開大學周恩來政府管理學院社會保障學科2011年度碩士論文。
- 倪赤丹・蘇敏(2012)「自閉症家庭的需求與社會工作介入：來自深圳120個自閉症家庭的報告」『廣州工業大學學報(社會科學版)』第12卷第5期, pp. 36-41。
- 坂田周一・小林良二・定藤丈弘編(1996)『社會福祉計画』有斐閣, pp. 113。

- 尚曉媛・虞婕(2012)「中国自閉症児童及其家庭福利支持政策研究」『中国児童福利前沿(2012)』社会科学文献社, pp. 116-137。
- 深圳市自閉症研究会編(2013)『中国自閉症者服務現狀調查：華南地域』華夏出版社, pp. 3-18。
- 真殿(2014)「胡錦濤政權下での障害者福祉の動向：障害児童の教育を受ける権利の保障にむけて」『城西現代政策研究』第7巻2号, 27-38。
- 孫振曉・于相芬(2002)「孤独症・Asperger 総合征和其他病的共存」『国外医学精神病学分冊』第29巻2期, pp. 87-89。
- 陶国泰(1982)「嬰兒孤独症的診斷と帰属問題」『中華神經精神科雜誌』総第15期2号, pp. 104-197。
- 王鳳華(2012)『自閉症家庭総合服務体系的建構：「家庭為本」の実務模式探索』山東大学哲学与社会發展学院社会工作学科2012年度修士論文。
- 王瑋(2011)「自閉症譜系児童家長心理健康, 需求与社会支援的調查研究」華東師範大学学前教育与特殊教育学院特殊教育学学科2011年度修士論文。
- 王馨(2011)「広州市幼稚園児童自閉症譜系障碍罹患率和相关因子」『中国心理衛生雜誌』第25巻第16号, pp. 401-408。
- 温謀富(2009)「自閉症児童家庭の社会福利需求：以福州市為個案的研究」『社会工作』第6期下半月(理論), pp. 42-45。
- Wing, L. & Gould, J. (1979) "Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, pp. 11-29.
- Wing, L. (1981) "Asperger's syndrome: a clinical account", *Psychological Medicine*, 11, pp. 115-129.
- Wing, L. (1991) "The Relationship between Asperger's Syndrome and Kanner's Autism", Frith, U. (ed), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge University Press. ローナ・ウィング(1991)「アスペルガー症候群と古典的自閉症」『自閉症とアスペルガー症候群』, ウタ・フリス編著, 富田真紀訳, 東京書籍, pp. 179-222。
- 徐曉翠(2009)『中国児童孤独症病程發展, 治療現狀和教育需求的家庭調查研究』蘇州大学發展与教育学院2009年度修士論文。
- 于曉輝・呂曉彤・高橋智(2008)「中国における自閉症の早期診断・発見システム構築の課

題：自閉症児の保護者のニーズ調査から』『学校教育学研究論集』第17巻，pp. 81-90。

張鋭・荒木穂積（2006）「中国における自閉症児の治療と教育について」『立命館人間科学研究』12号，pp. 55-64。

張鋭（2006）『中国における自閉症スペクトラム児の発達支援に関する研究』立命館大学応用人間科学研究科対人援助学領域 2006 年度修士論文。

参考文献：

松井亮輔・川島聡編（2005）『概説障害者権利条約』法律文化社。

喜多明人・森田明美・広沢明編（2009）『[逐条解説] 子どもの権利条約』日本評論社。

参考 URL：

「関与印発「十一五」孤独症児童康復試点工作実施弁法」広州孤独症網，<http://www.gzautism.cn/Article/ShowArticle.asp?ArticleID=415>，（2015年1月10日閲覧）。

「共絵藍図：十二五計画中自閉症患者救助相關要点」中国孤独症網，<http://www.guduzheng.net/2011/02/22623.html>，（2015年1月10日閲覧）。

「中国障害者事業「十・五」計画綱要執行情況統計公報」中国障害者聯合協會，http://www.cdprf.org.cn/sjzx/tjgb/200712/t20071202_357729.shtml，（2015年1月10日に閲覧）。

「中国障害者事業「九・五」計画綱要執行情況統計分析報告：障害者教育工作情況」中国障害者聯合協會，http://www.cdprf.org.cn/sjzx/tjgb/200711/t20071127_357675.shtml，（2015年1月10日に閲覧）。

第1章 中国における自閉症スペクトラム児の発達支援の現状と課題

ー最初の症例報告(1982年)から今日(2014年)までー

はじめに

本章では、1980年代以後の中国の障害者支援事業全体の変遷および障害児・者の療育事業、義務教育事業がどのように展開されてきたかを概観し、中国における自閉症スペクトラム児（Autism Spectrum Disorder:以下 ASD 児と略称する）の発達支援の現状と課題を検討する。第1節では、1980年代以後の中国における障害者支援事業の展開過程を述べる。第2節では、1980年代以後の障害児療育・義務教育事業の展開過程を述べる。第3節では、1982年から2014年までのASD児の発達支援の展開過程を論述する。第4節は、ASD児の医療、療育、義務教育の現状について文献研究を通して明らかにする。第5節は、ASD児への発達支援の変遷、医療・療育・義務教育領域における状況を検討する。

第1節 1980年代以後の障害者支援事業の展開¹⁾

1. 障害者を支える法制度と障害者支援事業の展開

1982年政府は、「中華人民共和国憲法」²⁾（以下「憲法」と略称する）を改正した。その45条において「…国家および社会は、盲・聾啞とその他障害の公民の仕事・生活および教育について安排し、援助する」と国家および社会の責務を明記した。また第19条において「国家は、各種の学校を設立して、初等義務教育を普及し、中等教育・職業教育と高等教育を発展させるとともに、就学前教育を発展させる」と初等義務教育の普及と教育の発展を明記した。

1986年に政府は、1981年の「国連・障害者年」および1983-1992年の「国連・障害者十年（1983-1992）」に呼応して「障害者年」に関する中国組織委員会を設置した。また、政府は1987年に「第1回全国障害者サンプリング調査」³⁾を行った。同年政府は、障害者事業を順次展開するために「中国障害者事業5ヵ年工作綱要」（1988-1990）⁴⁾（中国語名：「中国残疾人事業5ヵ年工作綱要」，以下『五年綱要』と略称する）を策定し、翌1988年からの実施とした。1988年には、政府は、障害者支援事業や支援計画の実行部門として、「中国障害者联合会」⁵⁾（中国語名：中国残疾人联合会，以下「联合会」と略称する）を設置した。

1990年代に入ると、政府は障害者の権利保障をより具体的に実現するために、最初の障害者の諸権利を保障する専門的法律「中華人民共和国障害者保障法」⁶⁾（中国語名：「中華

人民共和国残疾人保障法」,以下「障害者保障法」と略称する)を制定した。これにより障害者への医療・リハビリテーション・教育など各分野での支援がすすみはじめた。

政府は1992年に「児童の権利に関する条約」(以下「児童権利条約」と略称,1989年:国連採択),2008年に「障害者の権利に関する条約」(以下「障害者権利条約」と略称,2006年:国連採択)を批准した。政府は,国際的理念に照らして,障害者および児童も社会の一員として「人道主義」・「人権」・「公平」の観点から自らの権利として支援を受けることができるということを内外に宣言し,新たな保障の方針が示された(李・厉,2008)。

政府は,1990年に「障害者保障法」を制定した。その後,政府は2006年の国連での「障害者権利条約」の採択にともなって,中国で同条約の批准を行うために2008年に「障害者保障法」を改正した。改正された「障害者保障法」では,国家はすべての障害者に対して,リハビリテーション,教育,労働・就職,文化的な生活,バリアフリー環境,社会保障などを障害者の権利として保障することが明記されている(李・張,2008)。これは,上述してきた障害者の諸権利を政府の責任において保障するということが法律によって約束されたことを意味する。

この時期に制定された法律リストを表1-1⁷⁾に示す。教育・児童保護・母子保健・精神衛生分野の専門的法律がこの時期に制定された。なお,表1-2で示すように,上記の法律の下位に位置づけられる行政法規・地方法規・総合政策(条例・意見・方案)⁸⁾・計画綱要も数多く制定された。地方法規は地方政府が中央政府の政策を実行ために,あるいは地方政府の独自の政策を実施する目的で制定されるものである。

政府は,1990年より障害者支援事業を計画的・持続的な国家事業として実施するために,計画(発展)綱要を制定してきた。表1-3に示すように,計画(発展)綱要は,5年ごとに見直され(『5ヵ年計画』),現在6度目の「中国障害者事業第12次5ヵ年発展綱要」(2011-2015)

⁹⁾(中国語名:「中国残疾人事業第12次5ヵ年発展綱要」,以下『「一二・五」綱要』と略称する)によって事業がすすめられている。

表1-1 法律リスト

採択・公布(施行)する年	名称	略称
1982(1982)	「中華人民共和国憲法」改正	「憲法」
1986(1986)	「中華人民共和国義務教育法」	「義務教育法」
1990(1991)	「中華人民共和国障害者保障法」	「障害者保障法」
1991(1992)	「中華人民共和国未成年者保護法」	「未成年者保護法」
1995(1995)	「中華人民共和国教育法」	「教育法」
1994(1995)	「中華人民共和国母子保健法」	「母子保健法」
2006(2006)	「中華人民共和国義務教育法」改正	「義務教育法」(改正)
2008(2008)	「中華人民共和国障害者保障法」改正	「障害者保障法」(改正)
2012(2013)	「中華人民共和国未成年者保護法」改正	「未成年者保護法」(改正)
2013(2013)	「中華人民共和国精神衛生法」	「精神衛生法」(改正)

表1-2 条例・意見・方案のリスト

施行する年	名称
1989	特殊教育発展についての若干意見
1992	九十年代中国児童発展規劃綱要
1994	障害のある児童・少年の随班就読の展開についての試行方法
1994	障害者教育条例
1998	特殊教育学校暫行規程
2001	中国児童発展規劃綱要2001 - 2010
2006	「十一五」配套实施方案：2006年全国障害者回復工作要点
2006	中華人民共和国義務教育法配套規定
2008	中華人民共和国障害者事業発展の意見
2009	特殊教育事業発展についての若干意見
2009	国家人權行動計画(2012-2015)
2010	国務院における現在の就学前教育の発展に関する若干意見
2010	国家中長期教育改革・發展計劃綱要(2010 - 2020)
2013	障害者教育条例(改正版,改正中)
2014	特殊教育提昇計画2014-2016

表1-3 5ヵ年計画

事業名	略称	施行の年数
中国障害者事業5ヵ年工作綱要	五年綱要	1988年～1990年
中国障害者事業第8次5ヵ年計画綱要	「八・五」綱要	1991年～1995年
中国障害者事業第9次5ヵ年計画綱要	「九・五」綱要	1996年～2000年
中国障害者事業第10次5ヵ年計画綱要	「十・五」綱要	2001年～2005年
中国障害者事業第11次5ヵ年發展綱要	「十一・五」綱要	2006年～2010年
中国障害者事業第12次5ヵ年發展綱要	「十二・五」綱要	2011年～2015年

2. 障害者支援事業に関わる国の組織

中国において障害者支援事業に関わる国家レベルの組織は、障害に関する方針の策定および政策・法規の制定と実施指導等を主管する民政部、教育事業を主管する教育部、雇用問題を主管する人力資源・社会保障部の3つの機関から成っている。これらの機関の調整機構として、中華人民共和国国務院（以下「国務院」と略称する）がある。国務院の中に障害

者事業委員会（中国語名：残疾病事業委員会）が設置されているが、具体的業務を担当している専門機関は、聯合会である（王，2009）。

中国の0歳～14歳の児童福祉事業は、「中華人民共和國民政部」（以下「民政部」と略称する）、「中華人民共和國教育部」（以下「教育部」と略称する）、「中華人民共和國衛生部」（以下「衛生部」と略称する、現在は「中華人民共和國国家衛生・計画出産委員会」¹⁰⁾（以下「国家衛生・計画出産委員会」と略称する）、「中華全國婦人聯合会」¹¹⁾（以下「婦人聯合会」と略称する）などの部門に属している児童部門でおこなわれている。これらの機関の調整機構として、國務院に「國務院婦人・児童事業委員会」¹²⁾が設置されている（尚・王，2011）。

3. 全国障害者サンプリング調査による障害者数の推計結果

前項でも述べたが、政府は全国の障害者の実態を把握するために、1987年に「第1回全国障害者サンプリング調査」を、2006年に「第2回全国障害者サンプリング調査」¹³⁾を実施してきた。

2006年の調査結果によれば、2,526,145名の調査対象の内、161,479名が障害者であった。この結果から推計すると、2006年当時の中国の障害者数は、およそ8,296万人で、総人口の6.3%になる。1987年の5,164万人（4.9%）の推計結果と比べ、中国の障害者は19年間に3,000万人以上増加したといえる（葉ら，2008）。なお、2006年の調査は、1987年の調査と比較し、障害の定義、「障害標準」¹⁴⁾の分類、障害のレベルの認定基準等が変更されている（黄ら，2006）。

2006年の推計結果によると、障害者の内、0歳～17歳の障害児数は、504.3万人で、全障害者数の6.1%になる。視覚障害24.1万人（4.8%）、聴覚障害20.5万人（4.1%）、言語障害36.9万人（7.3%）、肢体障害89.9万人（17.8%）、知的障害（Mental Retardation：以下MRと略称する）174.9万人（34.7%）、精神障害14.5万人（2.9%）、重複障害143.5万人（28.5%）であった（田ら，2007）。

前項でも指摘したが2006年の「第2回全国障害者サンプリング調査」以降、政府は実態を把握し（全国調査はまだサンプリング調査にとどまっているが）、それに対応した障害者支援事業を推進するという基本的な姿勢をとるようになってきている。

第2節 1980年代以後の障害児療育・義務教育事業の展開

1. 障害児の療育・義務教育の開始

1951年に制定した「学制の改革に関する決定」¹⁵⁾において、新政府は、障害者教育を国民教育の体系に組み入れて、障害児の義務教育に取り組んでいる。最初に設立された盲・聾学校では、視覚・聴覚障害児が受け入れられたが、MR児の義務教育への受け入れはすすまなかった。MR児の義務教育での受け入れは1978年以後に開始され、1979年にはMR児のための特別支援クラス（中国語名：輔読班）が実験的に開設された。また1984年までに全国4ヵ所でMR児を対象とした特別支援学校（中国語名：特殊学校・培智学校・輔読学校。以下、特殊学校・培智学校・輔読学校を日本の表記にならって「特別支援学校」と表記する）が設置された（鄧・雷, 2006）。

1985年、中国共産党中央委員会は「教育体制改革の決定」¹⁶⁾を発表した。その中で、「通常児の9年制の義務教育を実行すると同時に、視覚・聴覚・言語・身体障害およびMR児童の特殊教育を発展させる努力が必要である」という方向性が示されている。1986年、国務院は「義務教育法」を公布した。また、1987年には教育部は「全日制軽度弱智（MR児）学校（班）（クラス）の教学計画」（征求意见稿）を発表した。

80年代後半より全国的にMR児を対象とする特別支援学校が開校されるようになった。多数の軽度MR児および軽度のMRを合併する重複障害児が特別支援学校に入学するようになった。

1988年からはじまった障害者事業『五年綱要』では、障害児のための就学前教育を計画したにもかかわらず、90年代になるまで障害児への早期教育・早期介入事業の進展がなかった。上海市で設立された障害児の就学前教育機関数は、50年代の1ヵ所、60-70年代の0ヵ所、80年代の4ヵ所であった。90年代になって20ヵ所となった。障害児の早期教育・早期介入事業が発展を遂げはじめるのは90年代に入ってからである（崔ら, 2001）。

2. 1990年代の障害児の療育・義務教育の展開

1989年5月に制定された「特殊教育発展についての若干意見」¹⁷⁾では、「各地では、普通小学校は積極的にある程度障害をもつ普通クラスで学習できる障害児を受け入れることができる……各地の学校は条件を創造し、積極的に学習障害・言語障害・情緒障害などの児童や少年を入学させる……障害児童の入学年齢は、現在一般的に7歳～9歳までであるが、条件がある地方は、少しずつ6歳から7歳までに移す」ということが述べられている。これにより、軽度MR児の義務教育は、6歳から遅くとも7歳までには普通学校の普通学級あるいは

特別支援学級（特別学級）で、インクルーシブ教育（中国語名：随班就讀¹⁸⁾）として特別支援教育を受けることができる可能性がひろがった。この「意見」を利用して、軽度障害児が普通学校に入学することとなり、特別支援学校に入学する児童は徐々に重度・中度のMR、自閉症、脳性まひ、情緒障害児童の占める割合が増えていった。

5年後の1994年には、教育部は「全日制弱智(知的障害)学校(班)(クラス)の教学計画」をそれまでの試行から正式に実施することとした。また同時に「中度MR 学生教育綱要」を発表し、中度MR児の特別支援教育にも取り組みはじめた。

障害児の就学前と義務教育における教育責任・実施方針・教育の内容などが以下の法令によって規定された。

「障害者保障法」(1990)では、「障害者教育は、普及と向上の結合・普及を重点とする方針とし、義務教育と職業技術教育の発展を重視し、積極的に就学前教育を展開し、高等中等以上の教育を徐々に発展させる」(第20条)と規定している。また、就学前の教育については「…普通幼稚園は幼稚園生活に適応できる障害幼児を受け入れる」(第22条)とし、特別支援教育を実施する機関(場所)として、「障害幼児教育機関、普通幼児教育機関に附属する障害児クラス、特別支援教育学校の就学前クラス、障害児福祉機関、障害児の家庭は、障害児に対して就学前教育を実施する。初級中等以下の特別支援学校と普通学校附設の特殊教育クラスは、普通教育を受ける能力がない障害児・少年に義務教育を実施する」(第23条)と明記した。

「障害者教育条例」(1994)では、「障害者保障法」と同様に特別支援教育の方針と実施する機関が明記されている。さらに、就学前の障害児の教育方法について、「障害児の教育は保育とリハビリテーションを結合して実施する必要がある」(「就学前教育」第11条)としている。また、「衛生保健機関、障害幼児教育機関と家庭は、障害児の早期発見、早期リハビリテーション、早期教育を重視する必要がある。衛生保健機関、障害幼児就学前教育機関は、障害児の早期発見、早期リハビリテーション、早期教育の相談と指導を行う必要がある。(同法第12条)」という早期介入と教育にかかわる機関の役割も明記されている。

1990年代に入ると法令の制定と同時に、障害児教育および早期教育に関する国の政策に変化がみられはじめる。1996年からはじまった「中国障害者事業第9次5ヵ年計画綱要」(1996-2000)¹⁹⁾(中国語名：「中国残疾人事業第9次5ヵ年計画綱要」，以下『「九・五」綱要』と略称する)では、「障害児の就学前教育は、比較的大きな発展を実現しなければならない」、「障害児の早期教育を実現するために、普通幼児教育機関と普通小学校の附属就

学前クラスは積極的に障害児を受け入れ、随班就読(インクルーシブ教育)を実施する、またニーズに応じて障害児クラスを設置する。また特別支援学校と児童福利院は就学前クラスを設置し、家庭教育と合わせて障害児の早期教育と早期リハビリテーションを展開する措置が必要である」という方向性が示されている。2001 年からはじまった「中国障害者事業第 10 次 5 ヶ年計画綱要」(2001-2005)²⁰⁾(中国語名:「中国残疾人事業第 10 次 5 ヶ年計画綱要」, 以下『「十・五」綱要』と略称する)では、「大中都市と経済レベルが高い農村地域は、積極的に障害児のリハビリテーション、教育事業を発展させる。就学前教育レベルは大幅に向上しなければならない。義務教育を普及した地域は、障害児の就学前のリハビリテーション事業を発展させる」こととし、さらに積極的な方向性が示されている。

3. 2006 年「義務教育法」改正とそれ以降の障害児の療育・義務教育の展開

2006 年「義務教育法」改正において「国の責任として、国務院および県レベル以上の地方人民政府は、合理的に教育資源を配置し、均衡のとれた義務教育の発展を促進するとともに、措置を講じて、障害のある学齢児童・少年が義務教育を受けられるように保障する」(同法第 6 条)と国および地方政府の責任が明記された。

中国の障害児の義務教育は、特別支援学校、普通学校の特別支援学級、普通学校の普通学級でのインクルーシブ教育の 3 種類の形態からなっている。大都市では、教育部の方針に従って自閉症、脳性まひ、情緒障害などの重度・中度の障害児は特別支援学校に入学することがすすめられてきた。その結果、当初重度・中度の障害児が多数特別支援学校に入学することとなった。しかし入学しても、教育課程が重度や中度の児童に対応しておらず特別支援学校での指導が困難であった。そのため、2007 年に教育部は「特別支援学校課程設置実験方案」(中国語名:培智学校課程設置実験方案)(以下、「課程方案」と略称する)を定めた。現在、特別支援学校における義務教育段階の教育課程は、「課程方案」に基づいて授業がおこなわれている。

その結果、軽度の ASD 児および MR 児向けのインクルーシブ教育(随班就読)の普及および普通校・特殊学級での受け入れがすすみ、普通学校に入学する軽度障害児の人数が増加している。

教育システムや教育課程の方向性などに関して、政府は 2010 年に「国家中長期教育改革・発展計画綱要(2010-2020)」²¹⁾(以下「中長期教育綱要」と略称する)を発表した。この綱要の中では、就学前から高等教育段階までの障害者教育システムをしっかりと確立し、これ

を健全化し、持続的に発展させるために監督・指導システムと教育評価システムを特別支援教育にも取り込んでいくことが示されている。また学生の「欠陥補償」・「潜在能力の開発」をすすめ、積極的に社会に進出する意識、自己尊重・自信・自立・自己の強化を目指すことが提唱されている。

2014年に政府は、「特殊教育提昇計画 2014-2016」²²⁾を発表した。この中では障害児義務教育の入学率の向上、就学前教育から高等学校および専門学校までの一貫した特別支援教育システムの確立を目指す方向性とその教育計画が示されている。また特別支援教育において療育（医教結合²³⁾）を実験的に展開し、教育と医学・リハビリテーションを同時に実施することが提案されている。

2006年にはじまった「中国障害者事業第11次5ヵ年発展綱要」（2006-2010）²⁴⁾（中国語名：「中国残疾人事業第11次5ヵ年発展綱要」，以下は『「十一・五」綱要』と略称する）では、「障害児就学前教育の発展を大きな力で発展させる。」としている。同じ年の「国务院における現在の就学前教育の発展に関する若干意見」²⁵⁾では、「就学前教育援助制度を制定し、経済困難児・孤児・障害児の普惠型の就学前教育（コミュニティ主体型の公立就学前教育、公立の就学前教育、公益性も持つ民間機関での教育）を援助する。障害児の就学前リハビリテーション教育を発展させる」としている。2011年からはじまった『「十二・五」綱要』では「0歳～6歳までの障害児に無償で公的緊急的リハビリテーション（中国語名：搶救性康復）を実施し、公的緊急的リハビリテーションの救助制度と0歳～6歳までの障害児のスクリーニング・報告・連携・早期リハビリテーション教育工作システムを設立する」などの障害児の就学前リハビリテーション教育システム構築の目標を掲げている。

この目標を実現するために、2013年に障害者聯合協会、国家衛生・計画出産委員会、中国疾病予防コントロールセンターに所属する母子保健センターの三者が連携して「0歳～6歳児童障害スクリーニング工作規範（試行）」²⁶⁾を発表している。これは2015年までに、全国31ヵ所の都市で、視覚・聴覚・知的・身体・自閉症の5種類の障害児登録（中国語名：隨報）と早期リハビリテーションを試行的展開し、早期予防、早期スクリーニング、早期移行（transition）早期リハビリテーションシステムの構築をめざすという試行的取り組みである。

2010年代の政策目標をみると、比較的大規模かつ積極的に発展し、就学前のリハビリテーションと義務教育システムの構築をめざすものであるといえる。また、徐々に経済的に発展している地域から発展していない中国西部の都市や農村地域にまで計画に広がりが見

られる。政府が、障害児の療育や障害児の教育を一人ひとりの権利として認めていこうとしているといえる。

第3節 自閉症スペクトラム児の発達支援の展開-最初の症例報告(1982年)からの30年-

1. 民間機関からはじまった発達支援の展開

自閉症が2005年に正式に精神障害と認定されるまでの20年間(1982-2005)は、自閉症とその家族への支援はほとんど民間組織によるものであった。

中国の民間組織は、親と専門家が共同して設立した総合的支援の民間組織(NGO)と公益基金会(財団)の2種類に分けることができる。

中国で最初の自閉症のための民間組織「北京市自閉症父母聯合会」は1991年に設立され、1993年に「北京市児童リハビリテーション協会」に加盟した。この組織は、民間組織の活動モデルになった。90年代に全国各地に自閉症父母聯合会が次々設立されたが、その後少数の聯合会を除いて、活動は下火になった。2000年頃から、北京市郊外に活動拠点を置いていた民間組織・北京星星雨教育研究所(1993年設立)が母体となった心盟自閉症ネットをはじめとして、深圳市自閉症研究会、北京市康納州自閉症家庭支援センターなどの都市部の民間組織がつくられ、自閉症の療育・教育のネットワーク形成すすみはじめる。これらのネットワークは、ASD児の療育・教育支援、親の相談、情報交換、治療・教育関係者研修・指導、学術研究活動、専門家の養成などの活動を通して、現在の中国のASD児と家族にとって非常に重要な役割を果たしている。最近設立された聯合会の自閉症委員会に所属している北京市康納州自閉症家庭支援センター(2012年設立)は、ASD者の生涯発達支援を主張し、生涯発達支援の立場からのサービスを提供しはじめている。具体的には、成人施設の通所と入所事業、親と当事者の相談事業、一般市民および関係者・専門家への啓発事業、当事者(幼児から成人まで)教育と療育事業、ボランティア養成、学術交流と研究、介護サービスの斡旋と開発、当事者および家族サービス事業という目標を掲げて活動している。この北京市康納州自閉症家庭支援センターは、2013年には民政部から委託を受け、成人当事者の職業養成クラス、教師の養成委託事業に取り組みはじめている(「関与中国精協孤独症委員会」、中国孤独症家庭支援網ホームページ)。また壹基金会、北京公益基金会、中国婦人発展基金会などの公益基金会(財団)機関では、ASD児とその家族に関わるプロジェクトを立ち上げ、長期的に貧困層のASD児と家族の経済的支援および民間機関への資金面での支援、ASD児の実態調査や専門医師の養成などの研究・人材育成支援に取り組んでいる。

中国では、近年「海洋天堂」（2010 年中国公開, 2011 年日本公開）, 「遙遠星球の子ども」（2011 年中国公開, 日本未公開）など ASD 児の現状を反映した映画とドキュメントタリーが上映され啓蒙活動が積極的に取り組まれている。

民間組織は、当初の 20 年間の経験を経て、2006 年頃から、支援の対象を幼児期の ASD 児から、学齢期・思春期あるいは青年期・成人期の ASD 者まで拡大してきている。また徐々にシステム化・組織化して、専門的かつ包括的な支援が提供できるように活動をひろげてきている。公的支援機関との連携などが積極的に模索され、大きなネットワーク構築と多様なニーズに応える多面的な活動に取り組みはじめている。

2. 法的支援と公的政策・計画の展開

(1) 2006 年以前の展開

公的に初めて自閉症を含む障害児の義務教育の促進と発展という内容が明記されたのは、1995 年の「中国障害者事業第 8 次五ヵ年計画綱要」（1991-1995）²⁷⁾（中国名：「中国残疾病事業第 8 次五ヵ年計画綱要」, 以下『「八・五」綱要』と略称する）であった。また 2001 年の「十・五期間特殊教育改革と発展の推進に関する意見」²⁸⁾の中でも自閉症に関する記述がみられたが、計画綱要の通りには実行できなかった（孫, 2004）。

(2) 2006 年第 2 回障害者サンプリング調査における自閉症児の状況

ASD 児の発達支援において法的支援と公的政策・計画の転換期となったのは 2006 年であった。この年には、「義務教育法」改正がおこなわれた。また、第 2 回障害者サンプリング調査が実施され自閉症児が初めて調査対象となった。

2008 年に联合会は第 2 回全国障害者サンプリング調査の結果に基づいて、『中国障害児童現状分析と対策研究』の報告書を公表した。この報告書で初めて ASD の全中国の人口統計学上の推計と教育・社会的支援の状況の実態をまとめている。

同報告書によると、2006 年 5 月の調査時点で、中国の 0 歳～17 歳 616, 940 名の調査対象の内、自閉症児は 131 人（男性 92 人, 女性 39 人, 男女の比率は 2. 5 : 1）で、罹患率は 0. 02% であった（この時アスペルガー症候群はデータの中に含まれていなかった）。なお、図 1-1 で分るように、2006 年のサンプリング調査結果では、14 歳未満の精神障害児の中で自閉症児が多数を占めている。なお、詳しくみると診断された 0 歳～17 歳の各年齢層における自閉症児の割合をみると、0 歳～3 歳の自閉症児が 35. 9%（癲癇が 15. 4%, その他 19. 2%）, 4 歳～5

歳が 35.6%(癲癇が 15.6%, その他 22.2%), 6 歳～14 歳が 14.3%(癲癇が 33.6%, その他 17.4%), 15 歳～17 歳が 0.0%(癲癇が 25.5%, 精神分裂病(当時の呼称)23.2%, その他の精神病が 16.1%)であった。

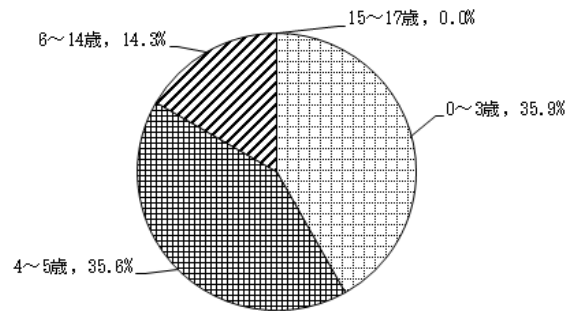


図1-1 年齢層における自閉症の割合

また, 6 歳～14 歳の学齢期の障害児の 246 万人の内, 精神障害児は 6 万人であった。その内義務教育を受けている精神障害児は 4 万人であった。

福祉分野については, 0 歳～17 歳の精神障害児の内, 社会救済金(最低生活保護費)を受けている割合は 3.3%であった。0 歳～17 歳の精神障害児が受けたサービスと援助の順位では, 医療サービスと救助(40.8%), 貧困障害者の救助と支援(11.4%), 教育費用の補助あるいは減免(6.4%), リハビリテーション訓練とサービス(6.0%)であった。一方, 0 歳～17 歳精神障害児の親が求めている支援のニーズは, 医療サービスと救助(91.5%), 貧困障害者の救助と支援(67.0%), リハビリテーション訓練とサービス(27.3%), 教育費用の補助あるいは免除(18.4%)であった。報告書の結果から, 国・地方政府への期待の大きさとサービスや援助の多くが家族に依存していることがいえる(董ら, 2008)。

(3) 2006 年以降の展開

政府は, 2006 年 6 月に『「十一・五」綱要』を発表した。綱要とセットで出された「2006 年全国障害者リハビリテーション工作要点」²⁹⁾の中で, 31 カ所の省政府所在地における自閉症実験モデルリハビリテーションセンターの設立, 早期スクリーニングから早期介入までの発達支援システムの構築, 専門家の養成などの施策を実施する必要性が示された。

このプランに基づいて, 聯合会は, 2006 年に「十一・五自閉症児童リハビリテーション訓練試点工作実行方法」を実施した。各地方の聯合会は, 療育用機材の購入とリハビリテーション医師を配置した。指導教材が準備され, 専門家による指導と人材育成が開始された。また療育施設管理を標準化の事業として, 「自閉症サービス機関評価基準」と「自閉症児童教

育と心理アセスメントの基準」を策定し、施設管理の標準化をすすめた(王・張, 2007)。

この施策をきっかけに、2006-2010 年までの 5 年間に 34 ヲ所で ASD 療育部門が成立され、合計 9,543 人の子どもが療育を受けるようになっている(2006 年が 750 人, 2007 年が 1,056 人, 2008 年が 1,027 人, 2009 年が 1,090 人, 2010 年が 5,620 人(各年度障害者事業統計公報ホームページ)。ようやく、政府主導で自閉症児療育への発達支援がはじまったといえる。

なお、『「十一・五」綱要』実施期間中、国家は毎年 3,600 万元の補助を 1,200 名の生活困難の自閉症児と家族に提供している。また 2009 年に、聯合会と財政部は、「0 歳～6 歳までの貧困障害児リハビリテーション救助工程」という共同のプロジェクトを実行し、貧困の家庭の自閉症児に対して指定された教育訓練施設での療育費を補助した(李・程, 2011)。

2009 年に 9 月に聯合会の精神疾病親友協会の部門の中に自閉症工作委员会が設置された。また全国各市・省・自治区にも自閉症工作委员会が成立し、組織的な支援システムが形成された。自閉症工作委员会は、ASD 児の親と専門家で構成され、ASD 児・者の「代表・権利保護・サービス」分野の支援をおこなうとされている。またこの委員会は政策提言と改革の方向性を政府に提案する役割も担うとされている。現在、この委員会は全国の民間施設と緊密に連携して、ネットワークの構築をめざす重要な役割を果たしている。

政府は、2011 年に『「十二・五」綱要』を定め、自閉症工作委员会が「共絵藍図：十二五計画中自閉症患者救助相関要点」を発表した。この中では「自閉症児童への支援として生涯救助システムが必要であり、彼らの乳幼児期から高齢期まで各ライフサイクルの段階および各人生の段階での具体的な発達状況（個人の回復の状況、障害程度、個人および家庭における困難と目標）に基づいて、個人別に継続性をもち、かつ終身サービス計画が必要であり、ASD 児・者とその家族への最適な経済的および技術的支援、生活レベルの向上や自分自身で人生の価値を実現することが望まれている」と述べられている。

以上、みてきたように 2006 年以前と比べると 2006 年以降の公的支援政策・計画の展開は多様でかつ現実的な取り組みが重ねられてきたといえる。特に、2010 年以降の動向にみられるように、ASD 児・者と家族の当事者およびライフサイクルに対応し、かつ発達状況に応じた生涯発達支援施策の方向性が示されてきているといえる。

第 4 節 自閉症スペクトラム児の医療、療育、義務教育の現状

1. 医療分野の現状

于(2006)は、2005 年の遼寧省の医療機関調査結果から、自閉症を診断できる医療機関は

大都市部を除いてほとんどなく、医者の子閉症に関する知識は限られていると指摘しているが、このような状態は 1982 年の最初の症例報告以降、長く続いていた。しかし、医療分野で転換期となったのは、2010 年である。

2010 年に衛生部(現在の国家衛生・計画出産委員会に相当する)は、「児童自閉症診療リハビリテーションガイド」³⁰⁾を発行し、自閉症の診断を標準化し、診療とリハビリテーションの流れを詳細に定めている。本ガイドは ASD の臨床的症状、生育歴、精神検査、身体検査、心理アセスメントおよび他の補助的検査によって総合的判断を行う必要があると指摘している。このガイドに基づいて、衛生部は全国各地の医療サービスの規範化を促進しようとした。また医療機関の関係者への専門研修をおこないはじめたからである。

王(2011)は、現在では全国的に子どもの発達障害の診断が可能になった病院が増加し、省市レベルの病院では児童保健科や小児精神科の医者はガイドに基づいて診断がおこなわれていると述べている。しかし、一方で民間医療機関は、必ずしも児童自閉症診療リハビリテーションガイドの通りに診察するとは限らず、様々な診断と治療をおこなっている。時には、有効性が実証されていない方法も使用され、親から高額の治療費を取るケースもみられる。すべての医療機関の管理により不正をなくし、親に正しい医療の情報を提供し、適切な料金での治療・療育がおこなわれることが重要だと指摘している。

現在、中国婦人児童基金会は、「青色関愛行動」を実施しはじめている。2014 年より 5 年間に、全国十数の省で「自閉症および ASD に関する障害の早期診断と早期介入技術研修クラス」を開催し、千名の医者を対象に自閉症の診断と治療の研修をおこなうことによって、医者のレベルを改善しようとしている。

医療の分野では、最近になって全国的な基準(「児童自閉症診療リハビリテーションガイド」)を作成し、それに基づいた診断や治療をすすめるようとしはじめている。普及の段階にすすみはじめたといえる。

2. 療育分野の現状

(1) 民間施設の現状

民間施設で自閉症児の療育がはじまったのは 1990 年代である。当時中国全土では ASD に対する認識が浸透していなかったため、普通幼稚園への入園は拒否され、このような状況の中、ASD 児の親は自分たちの手で子供の訓練施設を設立した。1993 年に中国で最初の民間施設「北京星星雨教育研究所」が、1 人の自閉症児の母親により設立された。以後 2006 年

までには同じような民間施設が全国で 100 ヶ所設立された。2011 年には 400 ヶ所以上の同種の民間施設が設立されている。ASD 児のための民間施設は、2006 年以降急速に増加した。

民間施設は、中国では早期療育の場として非常に重要な役割を果たしてきているが、同時に、様々な問題も現れてきている。それは民間施設を設立する際には登録が必要不可欠であるということ、現在工商局に登録する一般企業と民政局または教育局、婦聯などの公立機関に登録することが必要となる NGO 民間施設の 2 種類があるが、政府のどの部門にも登録されなかった民間施設も多数存在している(李・程, 2011)。

民間施設の実態を明らかにするために、2009 年聯合会は中国社会科学院社会学研究所に委託して、全国 128 ヶ所の民間施設を対象に全国における民間自閉症者サービス施設に関する調査を実施している。調査の結果では、全国 31 省すべてに民間施設が存在していたが、経済的に発展している地域では施設数が圧倒的に多かった(李・程, 2011)。

2003 年以後に設置された施設の 59.8%(有効回答数 98 ヶ所)の施設は民政部門に NPO 機関として登録されていた。また民政局に登録された施設の半数は、所在地の聯合会に所属していることがわかった。半数以上の民間施設は、ASD 児の親(母親が多かった)によって設立されていた(李・程, 2011)。

施設の経営状態を調べたところ、7 割以上の収入は親から徴収した学費およびサービス料で、続いて、海外からの寄付金で運営されていた。2008 年の時点で 64.5%の民間施設で経営状況が厳しかった。なお、登録されなかった施設での財務管理は非常に混乱していたと報告されている(李・程, 2011)。

療育施設の実態についてみると、2008 年の時点で 128 ヶ所の施設で 5,176 人の ASD 児が療育を受けていた。4 割の民間施設では、利用している子どもの人数は 11~30 人であった。また利用している子どもの年齢は、3 歳以下が 13.5%, 3 歳~6 歳が 47.0%, 7 歳~12 歳が 18.8%, 12 歳~18 歳が 10.1%であった。療育形態では、99.0%の施設で子どもに個別訓練と集団指導の両方を実施していた。また 96.0%の施設では、子どもへの指導と親への指導を同時に実施していた。なお、民間施設を卒業した子どもの進路は、幼稚園、学校、家に戻すという 3 つのルートであった。教師の状況は、民間施設の職員数の平均は 21.6 人であり、職種は教師、リハビリテーション専門家、管理職員であった。教師の学歴では、正規の大学を卒業した教師は 28.0%しかいなかった。また在職年限は平均 1~3 年間であった(李・程, 2011)。

90年代からASD児への療育が民間施設ではじめられている。当時台湾、香港、アメリカな

どの機関や専門家によって様々なアセスメントの方法や療育方法が中国に紹介された。民間施設の療育方法は、最初は行動分析法(ABA)や言語訓練法が中心であった。しかし、経営が厳しいため、実際の療育方法は限られていた。教師のレベルと療育の水準は様々であり、政府からの支援はほとんどなく、業界管理は標準化されていなかった。療育料が施設の最大の収入であったため、親のニーズのみに合わせた訓練がおこなわれることも少なくなかった。親の自閉症に対する知識は偏っており、言語訓練や問題行動への対処、スキルの向上などが取り組まれたが、単一で過剰な訓練に集中する傾向がみられた。その後、自閉症児の特性を理解した包括的で一貫性のある親と子どもへの発達支援が必要と考えられるようになっていった。

(2) 公的機関の現状

2006 年以後、政府は早期療育のモデル事業を公的事業として展開するようになってきている。現在全国 31 省（市・自治区）の地方政府所在地に、地方聯合会の障害児リハビリテーションセンターに所属する自閉症リハビリテーション部門が 1 ヶ所以上設立されている。上海や北京などの大都市では、特別支援学校付属の就学前クラスと特殊幼稚園（障害児を受け入れる専門の幼稚園）で、積極的に ASD 児を受け入れるようになっている。

呂ら(2008)が行った天津市での親による公立療育施設に対する評価研究では、公立学校は民間施設に比べて環境、教師の能力、効果、サービスでの親の評価が高いという結果がえられたことを報告している。

他方、佛山市南海区のような逆の例もあった。ここでは、戸籍をもつ 0 歳～14 歳の自閉症児はそこに居住登録すれば、90.0%の費用（救助金）を区の聯合会に申請することが出来るという政策があるにもかかわらず、親は公立のセンターへ行かずに民間施設への入所を希望した。民間施設では待機児がある一方で、公立のリハビリテーションセンターの在籍率は定員の 6 割しかいない現状がみられた（李, 2013）。

上の 2 つの例からもわかるように、各省や地域における早期療育の規模、療育のレベルおよび親の評価は様々である。

近年、就学前のインクルーシブ教育（中国語名：融合教育）が提唱されはじめ、公立の普通幼稚園では ASD 児を対象とするインクルーシブ教育の実践と研究がおこなわれるようになってきている。

2008 年から北京大學医学部附属幼稚園で、自閉症児のインクルーシブ教育の実践活動が

取り組まれている(呂ら, 2011)。また, 2009 年から上海市は「上海市特殊教育三年行動計画」³¹⁾(2009-2011) を策定し, 地方政策として公立幼稚園でのインクルーシブ教育の実践活動を積極的に推進する方針をとってきている。しかしながら, 上海市では, 障害がある子どもたちの普通幼稚園への入園は十分には普及しておらず, ごく少数の軽度の ASD 児が普通幼稚園に在園するというレベルにとどまっている。上海市のような大都市部でも普通幼稚園での障害児を対象にした特別な保育支援の試みは, まだ実験段階にとどまっている。

地方政府の試みとして, 2007 年に江蘇省蘇州市障害児聯合センターに付属する「佳悦特殊児童早期介入センター」が開設され, 全国の先進例として 3 歳未満児である 0 歳~3 歳の子どもを中心にした早期療育がおこなわれているが, ここもまだ実験段階である。

(3) 義務教育の現状

1980 年代の特別支援学校では MR 児および一部の情緒障害児は受け入れられたが, ASD 児の入学は拒否された。少数の特別支援学校で実験的にわずかな ASD 児が受け入れられたのみであった。

1990 年代に入ったころ自閉症の療育が北京市海淀区特別支援学校(公立)の就学前クラスで実験的におこなわれた。しかし, 他都市や全国に波及していかなかった。

1994 年から自閉症児の義務教育段階の子どもを対象にした特別支援教育が実験的に試みられた。国家教育委員会が北京市教育局に委託し, 2 年間の「自閉症就学前教育と義務教育訓練」が実験的におこなわれた。この取り組みは, 引き続き 1996 年から 3 年間の「自閉症児童の教育診断および教育訓練」としておこなわれたが, 他都市や全国に波及していかなかった(王, 2000)。

2006 年以後, 北京市・上海市・天津市・江蘇省の公的教育機関は, 「ゼロ拒否」(すべての障害児が義務教育を受けられるようにする) を提唱した。その後, 徐々に特別支援学校に ASD 児が受け入れられるようになっていった。2006 年の「義務教育法」改正によって ASD 児は法的な裏付けをもって義務教育の対象となった。また「障害者保障法」第 21 条によって, 障害児の学費はもちろん, 教科書費の免除, 寄宿者の生活費の補助金制度の実施, 貧困学生への雑費の免除などの経済面的支援政策が打ち出された。これによって ASD 児の義務教育の普及が全国的にすすみはじめることとなった。

現在, 特別支援学校での ASD 児の在籍比率は年々高くなり, ASD 児への教育は特別支援学校がメインとなってきた。また, 特別支援学校に入学する ASD 児は重度・中度の占める

割合が高くなってきている。重度・中度の ASD 児が特別支援学校に入学してきているが、障害と発達に応じた子どもの教育内容をどのように提供するかが、大きな課題となってきた。

2007 年教育部は「特別支援学校課程設置実験方案」（以下「実験方案」と略称する）を制定した。現在、特別支援学校における義務教育段階の教育課程は、課程方案（教育カリキュラム）に基づいて授業が展開されている。この実験方案は、障害別に教育やりハビリテーションをおこなうのではなく、個人別教育計画を作成することが目標とされている。教育課程編成の原理として、「6 つの原則」³²⁾が取り入れられている。教育課程の目標設定では、児童の発達ニーズに応じて、生活を中核的な柱に設定するというのが原則となっている。

一般的科目は必修科目で、主に児童の基本スキルを重視し、生活への適応、社会への適応をメインとしている。一般科目は科目全体の 70.0%～80.0%を占めている。

個別的科目は選択制科目で、児童の個別的発達ニーズ、学生の潜在能力、欠陥補償、質の高いサービスを提供することが中心的な内容となっている。個別的科目は科目全体の 20.0%～30.0%を占めている。なお、この比率の調節は可能である。

また、学校は個別教育指導計画を推進するために、1 人ひとりの個別教育指導計画を制定し、集団教育と個別訓練との結合、ニーズのある児童に対する救助的授業をおこなうことが目指されている。

近年、ASD 児に関する教育課程編成の実践研究が多数取り組まれている。趙(2010)は、集団教育の形態では児童の特別なニーズに対応できないため、専門性をもつ個別の教育内容が必要であるとしている。また、ASD 児の教育課程編成にあたっては、MR 児の言語関連科目とは異なり、コミュニケーションなどの教育内容と社会に適応できるソーシャルスキルなどの科目が ASD 児のニーズに応じる重要な教育科目となると指摘している。

北京市海淀区培智学校では、独自の教育課程編成に取り組んでいる。この学校には自閉症児クラスが設置され、子どもたちの個人別のアセスメントを踏まえて個別教育指導計画が作成される。障害特性に応じた、非常にレベルの高い教育実践が取り組まれている（于, 2011）。また、広州康納学校（広州児童自閉症リハビリテーション研究センター）は、全国で唯一の公立の ASD 児の専門学校として設立されている。

療育を受けた ASD 児の親が最も希望することは普通学校への進学である。しかし、インクルーシブ教育は中国においては、まだはじまったばかりである。軽度の ASD 児は普通学校でのインクルーシブ教育として受け入れられているが、普通学校においてはシステムお

よび学校環境整備はこれからである。学校には、現在、専門性をもった教師が少なく、教育内容に関する指導は、区の特設教育指導センターの巡回相談や特別支援学校の教師に頼ることが多い。また周囲の無理解や ASD への誤解と偏見が多く、学級運営は困難な場合が少なくない。インクルーシブ教育を受ける軽度 ASD 児のための個人別教育指導計画の作成と個人別支援の在り方と普及が今後の課題となっている。

第5節 自閉症スペクトラム児の発達支援の課題

中国の ASD 児への発達支援の現状は、先進国と比べるとまだ初期段階にあるといわざるをえない。上述してきたように発達支援システムはライフサイクルの視点からみるとようやく政府主導ではじまり出したところであるとはいうものの、自閉症の早期発見・診断、療育および義務教育に関してみると、2006 年以後に大きな前進があったといえる。

1. 早期発見・診断と医療における発達支援の課題

政府は、障害者政策の中で、明確に 0 歳～6 歳の障害児のスクリーニング・医療・早期リハビリテーション教育システムの構築が重要課題であるとしている。

2014 年の「0 歳～6 歳児童障害スクリーニング工作規範（試行）」が発表されたが、これが評価される点としては、政府は、国家政策の中で、初めて国家衛生計画出産の行政部門、地域の保健部門、障害者聯合協会、専門医療機関の 4 機関間で情報の共有・連携をはかり、現存の児童健康検査システムを利用した身体健康検査に精神発達のスクリーニングを加え、障害者聯合センターを介して早期療育機関との連携をはかることを提案している。自閉症の早期発見・早期診断・早期介入システムを模索することで、早期発達支援システム構築の大きな一歩を踏み出しつつあるといえる。専門検査ツールの使用と普及によって、中小レベルの都市でも母子保健機関と病院専門外来において ASD の発見・診断水準の向上をはかることができるし、自閉症に関する専門知識の普及がすすむことが期待できる。また、コミュニティ（社区、郷、鎮）衛生サービスセンターなど親が最初に出会いやすい場所で 1 次スクリーニングがはじまれば、親にとって、一番身近な場所で、気軽に相談できる場所となり、障害の早期発見・診断につながることを期待できる。

しかし、全体のシステムからみると、現在最も重視されているのは、スクリーニングの実施による発見と情報の共有による機関連携に関するものである。1 次スクリーニング時の育児指導と情報提供がなされつつあるが、それ以後の親への継続的支援はまだ不十分であ

る。

日本の早期発見・診断と早期療育のシステムの特徴の 1 つは、乳幼児健康診断でフォローの対象となったハイリスク児が、診断を受けなくても、居住地域での育児支援が受けられることである。また、早期支援において、子どもの支援と親への支援は、同時に実施されている。このシステムの長所は、親への障害や発達についての基礎理解と子どもの早期療育を併行してすすめることができる点である。最初の対応以後も療育に積極的参加できるように、また時間をかけて、親の障害受容がすすむように支援されている。これらの取り組みは仲間グループの形成などに発展していく。このような親への支援をおこなうことによって、診断を受けたとしても、リハビリテーションや療育と併行して親が主体となった当事者グループが育っていくといえる。

日本の先進地域では、出生人口中に占める要支援児の出現率を予測して、待機させることなく希望する子ども全員が受け入れられる療育システムの構築をめざしている。中国での発達支援システム構築をすすめる上で、日本のモデルから学ぶ点が多い。

早期発見・診断システム構築にあたっては、発見と同時に「一人ひとりのリハビリテーション(療育)が享受できる」ようにしなければならない。早期発見・診断システムと療育システムが連携しているシステム構築でなければならない。

早期発見・診断に関しては、「高いレベルのスクリーニングツールの開発」、「診断が親の絶望につながらないように配慮すること」、「診断や相談が親の意欲や自主性を引き出すものとなること」、「親を支援する地域支援体制が準備されること」などが配慮されなければならない。

療育に関しては、「診断名がついていなくても、ニーズがあれば療育や育児支援のサービスが受けられること」、「療育がはじまる前に空白期間が生じないように親子教室の小グループでの発達支援が準備されること」、「親の障害受容はいきなりではなく、親の心理面のサポートがおこなわれる中ですすむこと」、「年齢の低い子どもへの早期療育の方法の開発がすすめられること」などが配慮されなければならない。

中国全体では、児童精神科医師の数は 200 名に満たない。小児科医師と一般精神科医師は自閉症の原因や症状に関する一応の知識を持っているが、経験や理解に乏しく ASD 児の障害や発達に応じた適切な診断・指導(処置)は難しい現状がある(孫ら, 2012)。

現在、診断ガイドに使用されている ICD-10 の診断基準で診断できる児童精神科医師や小児科医師の数は限られている。膨大な数の受診者に対して、1 人当たりの診察時間は極めて

限られていると予測できる。子どもの行動観察, 親の問診, 診断アセスメントおよび診断後の説明やアドバイスなどを主治医である 1 人の医師がおこなわなければならない。「親に渡されるのは, 診断名と実施したテストの結果だけ」, 「児童の状況に関する総合的なアセスメント結果はない」, 「療育につながる有効な情報が親および関係者に届かない」, 「具体的な療育に関するアドバイスがない」などの現実がある。親は, 診断結果とその説明に満足せず, 納得する結果と説明を求めて複数の医療機関をめぐることになる。

以上, みてきたように中国では, 多くの課題を抱えている。ASD 児の医療分野での課題解決を目指しては, ①診断基準の研究開発, ②専門性の高い検査ツールの研究開発, ③専門医師の養成と一般医師への研修, ④診断・療育に関わる医療チームの結成, ⑤専門病院・センターの増設などが早急にとりなければならない課題であるといえる。

2. 早期療育とリハビリテーションにおける発達支援の課題

まだまだ不十分ではあるが, ASD 児の早期発見・診断の技術・知識は以前と比較すると急速に普及しはじめている。その結果, 低年齢の ASD 児が多くなってきており, 早期対応および早期教育のニーズは高まってきている。

現在 ASD 児の療育の課題として, 民間施設の財政問題や管理問題に取り組まなければならない。

民間施設の療育レベルには大きなばらつきがある。療育レベルが高い施設では, 待機児童の数は多い。子どもは, 短期間の療育を受けるために数ヵ月から長い場合には1年間以上待機しなければならない場合もある。子どもに質の高い療育を受けさせたいと願う親は, 居住地から遠くても, 子どもを連れて入園を希望する施設の近所に部屋を借りて生活するのが中国では当たり前になっている。居住地を離れた親子の生活が, 短くても3ヵ月, 長い場合には数年になることもある。このような家族との分離を強いる療育スタイルは, 家族に大きな経済負担を負わせるだけでなく, 親の心理的負担や家庭生活に大きな影響をもたらしている。

民間施設が現在果たしている役割を社会的に評価し, 民間施設の療育レベルの底上げを図ることである。家族と同じ居住地で, 質の高い療育が受けられること, またその費用負担は高くないこと, これらが重要な課題となっている。

公立施設や公立学校の支援や管理は联合会や教育局など公的機関が担っている。現在全国各省に公立施設を利用する親の負担は軽減してきている。他方, 経済発展が遅れた地域

(省や市、区)では、リハビリテーションセンターがあっても療育が行われていなかったり、実施回数が少なかったりする現実がある。これらの地域に住む親は大・中都市に移住して療育を受ける場合がある点は民間施設と同じである(陳・孫, 2012)。

政府はリハビリテーションセンターの確実な管理・運営がおこなわれるように業務監査をおこない、早期療育の健全な運用と療育の質を保障する監督体制を整備する必要がある。

経済発展のすすんだ地域(省や市、区)や大・中都市では、ASD 児のための公立の早期療育施設の整備がすすみ、療育の専門性の向上がみられはじめている。また、居住する場所の近くで、比較的低料金で早期療育を受けることができる機会も徐々に拡大しはじめている。しかし、その数や規模はまだ不十分で、受け入れられる人数が少ない。大都市では、リハビリテーションセンターは区毎に 1 ヶ所設置されているが、区を中心から離れたところからの通園は困難である。また、特別支援学校の就学前クラスや一般幼稚園の特別支援クラスの数少なく、専門家も少ない。

この分野での発達支援が民間施設主導ではじまったとはいえ、今日でも公的施設は不十分である。政府や地方政府による民間への支援はもとより、公立の療育機関を増やすこと、施設の規模を拡大して入園児数を増やすことを併行して取り組まなければならない。また、この分野の専門家の養成、療育プログラムの開発等も引き続き重点課題である。

3. 義務教育における発達支援の課題

義務教育の分野では、2006 年以後大・中都市部や経済レベルが高い一部地域では障害児義務教育の普及がすすんできたが、多くの地域とりわけ農村地域のように貧困な家庭の障害児の就学率は高くない。中長期目標にそって計画的に就学率を向上させることが課題となっている。

2013 年全国未入学適齢障害児童と少年状況の調査によると、6 歳～14 歳の未就学の障害児総数は 78,147 名で、その内 80.8%の障害児は農村戸籍をもっている(19.2%の障害児は非農村戸籍)。未就学の理由は、「障害の程度が重い」(50,778 名, 65.0%)、「家庭の経済困難」(13,006 名, 16.6%)、「身の自立ができない・コミュニケーションができない」や「学習のレベルについていけない」(9,173 名, 11.7%)、特別支援学校(特別支援学級)がない(3,666 名, 4.7%)、「交通不便」(1,551 名, 2.0%)であった。また、未就学児中の精神障害児数は 2,982 名(3.8%)、重複障害児数は 12,255 名(15.7%)であった。障害を理由に、現在、数多くの ASD 児や重複障害児はまだ義務教育を受けることができないでいる(「2013 年全国未入学適齢

障害児童と少年状況通報に関して」中国障害者聯合会ホームページ)。

障害の重い子どもを含む障害児の全員入学を実現するには、政務および地方政府の一層の人的、財政的支援計画が必要であろう。

2014 年政府が発表した「特殊教育提昇計画(2014-2016)」の中で、「2016 年までに全国における視覚・聴覚・MR 児童の入学率を 90.0%以上にすること、同時にその他の障害児童の教育を受ける機会を飛躍的に向上させる。」という目標を示している。なお、ASD の入学率向上目標は示されていない。ASD 児の入学率の改善も目標値を定めて取り組む必要がある。

2013 年に実施された ASD 児を持つ親に対する教育ニーズの調査結果では、「居住地の近くの地域に入学できる」・「入学拒否を零にする」・「子どもの教育計画作成への参加と監督」の 3 項目を 8 割以上の親がニーズとして選択していたが、親の満足度は 1 割以下であった(郭ら, 2014)。居住地で義務教育が受けられるようにという願いを実現するためには、特別支援学校の増設が、計画的にすすめられなければならない。

入学率向上のためには、相対的に遅れている農村地域への取り組みが重要になる。障害種別による差別や居住地域による差別をなくすことが、今後大きな課題となってくるだろう。

障害種別や発達段階に応じた教育内容を準備するためには、科学的研究と教育実践を通して、子どもの教育ニーズを的確にとらえることのできる教師、専門家、研究者の役割が大きくなっていく。教育カリキュラムの開発および教師と学校を支援できる特別支援教育支援センター等のシステム構築が重要である。教員および専門家の人材養成の課題と併せて特別教育のシステム構築は中長期的展望をもって取り組む必要がある。

また、近年特別支援教育の発展を目指す上で、その教育理念の 1 つである「医教結合」によって個別教育指導計画を作成し、個別の教育ニーズに応じた「欠陥補償」および「潜在能力開発」の教育目標を作成し、実行することが重要であるとされている。

「医教結合」とは、教育・心理・医学（リハビリテーションと保健を含む）などの領域が連携し、総合的な発達支援システムを構築するという教育理念である。「医教結合」の理念のもとで、1 人ひとりの個別の発達支援計画を作成するという考えは、先進国の教育理念とも一致しており、この理念の浸透が中国の特別支援教育分野での質向上の契機となることが期待されている。

2009 年から上海市は「特殊教育三年行動計画」を策定し、全国に先駆けて地方政府の独自の取り組みとして「医教結合」に取り組んできた。2010 年には、正式に教育委員会と衛

生局(現「市衛生・計画出産委員会」)の両部局は、「特殊教育医教結合工作の展開に関する通知」を公布した。現在,上海市でこのモデル事業が推進されており,その成果が期待されている。

更に特別支援教育の教育理念として「医教結合」とともに提案されているのは,個人の特別教育ニーズに応じた欠陥補償・潜在能力開発という考え方である。ここで留意しておかなくてはならないのは,文字通りの「個人のニーズ」・「欠陥補償」・「潜在能力開発」をおこなおうとすると,集団での教育を前提とする学校教育と矛盾するようにとらえられるおそれがあるということである。また,「個別」が強調されすぎると「集団」の視点がはずされ学校や学級での教育目標に偏りを生じさせるのではないかという懸念の声もある。

その点を吟味せずに,これらの理念を特別支援教育に機械的に導入すると伝統的な「欠陥補償」の教育理念が,かつてそうであったように,人間の人格全体をみずに障害領域や障害だけに目を向ける傾向を助長するおそれがある。ASD 児を例にみると,機械的に訓練して(反復させて)言葉や文字を教え込む,算数の足し算・引き算を繰り返して教え込むなどである。「潜在能力開発」重視する教育理念も,子どものもっている潜在的可能性に全体に働きかけるのではなく「残存能力(残された能力をみつけて)」のみに矮小化してそれを活用しようという考え方に陥りかねない。「残存能力」のみに目を向ける考え方は,得意な領域の能力だけに目を向け,強化すると「英才」教育を目指すという考え方に走る場合もある。例えば,絵を描くことが好きな ASD 児に対して絵の才能を伸ばすために,それ以外の領域は軽視するという場合などである。

上記の 3 つの例には,障害の有る無しが問わず誰もが身につけるべき普遍的能力に働きかける普遍的教育としての一般教育と障害や発達段階に応じて準備される特別教育との乖離がみられる。それゆえ,一般教育と特別教育は統一して取り組まなければならない。

一般教育と特別教育を統一して取り組むためには教育課程編成が重要になる。中国の特別支援学校では,「特別支援学校課程の設置方案」に基づいて,特別支援教育が展開されている。

MR 児または ASD 児を例にみると,特別支援学校の教育課程では(学校によって違いがあるが),原則として年齢別に 1 回生から 9 回生までの 9 学級(同年齢学級が複数クラスからなることもある)が設けられる。学年の学級人数は 6~8 名(クラスが増設される場合には,これが基準となる)である。学級担当の教師は学級全体を管理する。その他の教師は,各自の科目を担当する。MR をともなう ASD 児の学級編成は,原則として MR 児と同じみなされ,

混合した学級編成がなされる。指導場面は、集団指導と個別指導からなり、まれに自閉症児のみの小集団指導がなされる場合もある。国語・算数・音楽・体育などの必修科目授業は、学級単位での集団指導を受ける。リハビリテーション・生活余暇領域などの選択科目授業では、自閉症の特性に配慮した個別指導あるいは自閉症児のみの小集団で、授業がおこなわれる。ここでは、言語・行動・ソーシャルスキル・生活など取り組まれる。

中国の特別支援学校での学級編成は、年齢別学級を原則としており発達段階への配慮はない。知的発達において異なる発達段階の児童が、同一のカリキュラム（教育内容）で教育を受けることになる。必修科目を指導する教師にとって、発達段階の異なるかつ自閉症児を含む学級での集団指導は非常に困難にならざるをえない。教師は集団指導場面での教育内容の工夫と教室での学級秩序の維持とが同時に求められる。また、現在、中国の特別支援学校で使用されている教材や教科書は中度 MR 児を想定したもので、重度 MR 児や自閉症児の特性に配慮したものとなっていない。学級運営がうまくいかなくて教師が挫折感を表明するケースは多い。学校の 1 日のスケジュールを例に取ってみると以下のような困難がある。体操の時間、遊びの時間、昼休憩、登校・下校の準備、これら以外は、午前 9 時 20 分から 11 時 25 分までの 3 コマおよび午後 12 時 50 分から 14 時 50 分までの 3 コマからなっている。授業の 1 コマは 35 分間で、授業コマ間に 10 分間の休憩がある。学級で集団指導をしている時に児童が「教室から飛び出す」などの問題行動があった場合、学級担当の教師 1 人での対応では困難である。副担当または補助教員を配置して教師間の連携をはかって問題解決にあたらなければならない。実際に補助教員が配置されたケースもあるが、補助教員が教師資格を持っていない、発達段階や障害の特性への理解がないなどの問題がある。集団指導および問題行動への円滑な対応ができる教員の複数配置が必要である。

現在、中国で特別支援教育の質向上を図る上で重要なのは、教師の研修および実践交流である。特別支援学校の教師に対する ASD 児教育に関する調査では、「教師の研修」・「診断とアセスメントの体系化」・「教育施設と設備の充実」が教師のニーズの高い項目となっている（王, 2014）。ASD は、障害の中の「王様」と言われることがある。社会性の障害、コミュニケーションの障害、固執性以外にも行動障害、感覚障害、精神障害、癲癇などを合併することも多い。乳幼児期、学齢期に適切な発達支援が受けられなかった場合、思春期に 2 次障害が生じるケースもある。特別支援学校での教師は、これら障害の「王様」対応するために、教育学・心理学・医学などの領域において自閉症スペクトラムに関する基礎知識と経験がないと、児童への対応が困難に陥りやすくなる。もちろん ASD 児の特性や特徴を一般的に理

解するだけでは不十分である。ASD 児は共通の特性を持ちながらも、一人ひとり個性があり特性の現れ方も多様である。また日々の状況やおかれた環境や場面によっても現れ方は変わる。そのため教師は日々の教育活動の場面で児童の体調や行動の観察と適切な対処が求められている。

中国では ASD 児の教育実践の歴史はまだ浅く、実践交流の蓄積は不十分である。教師同士で実践交流したり、アドバイザーに指導を受けたりする仕組みをつくっていかなければならないであろう。ASD に関する研修と実践交流が学校内、地域、地方教育局レベルなどで実現し、教師間および教師・専門家間での連携がすすめば ASD 分野の教育の質向上が期待できる。

最近の中国では、先進国と同じように診断技術の向上によって、知的遅れがないかあっても軽度の ASD 児が増えはじめている。このタイプの ASD 児の多くは、普通学校で教育を受けることになる。普通校におけるインクルーシブ教育（随班就読または融合教育）の在り方が、大きな課題となってきた。現状では、普通学校でのインクルーシブ教育も歴史は浅い。中国の先進地域である上海市の実践をみると、各区設けられた特別支援教育指導センター（特別支援学校および特別支援学級の管理・指導・サービスと研究・資料収集・情報発信の役割を果たしている）が拠点となり、病院・特別支援学校・特別支援学級・親との連携を密にしながら、普通校でのインクルーシブ教育がすすめられている。現在、各区でインクルーシブ教育がすすめられているが、まだすべての学校で実施するには至っていない。現在実施している学校においてもそれぞれの状況が異なっている。普通校での自閉症児の入学拒否の事例が上海市においてもまだみられる。

普通校でのインクルーシブ教育を前進させるためには、教育プログラムの開発だけでなく、学校の教師の姿勢や意識を変えることが重要である。また、在籍する他の児童や親の理解と意識の転換も求められる。もちろんこれらを円滑におこなうためにはインクルーシブ教育に対応した学校環境の整備と教育システムの見直しが必要となる。

4. 発達支援に向けた法令と政策の整備

80 年代から今日まで、政府が中心となって障害者支援政策は国家事業としてすすめられてきた。そのための法律が制定され、事業は計画に基づいて実施されてきた。これらの政策の実行力を高めるために条例・意見・方法・通知などが公布されてきた。全中国聯合会および地方聯合会は専門機関として障害者事業の全般を統括し、具体的な支援方策を実施し

てきた。障害者に対する法制上の整備および施策実施・点検の過程において、1982 年当初は、ASD 児・者に関する条例はなく白紙状態であったが、2006 年以降徐々に整備されていった。

2010 年代に入ってから、ASD 児とその家族のライフサイクルを視野に入れた発達支援の方向性が示されはじめている。

このようみてくると 1982 年から今日までの 30 余年間に中国での ASD 児への発達支援は大きくすすんできているといえるが、今後の課題も明らかにはじめている。

ASD 児・者の権利保障の視点からみると、2 つの課題を指摘することができる。

第 1 には、ASD 児・者の発達を支援するための包括的な法律がないという点である。あわせて既存の法律において系統性と関連性が低いということも指摘しておかなければならない。

既存の法律をみてみると、いずれの法律も、障害児支援における教育・早期療育・福祉に関する単一領域で・断片的項目の改善にとどまっている。「義務教育法」、「障害者保障法」、「精神衛生法」などの基本的な法律が制定され権利保障の体系が示されてきているが、系統的な施策とはなっていない。全体の法体系が出来上がってきているが、ASD 児・者の発達支援をすすめようとする法体系から「漏れ落ちてしまう」ことが少なくない。その例の一つとして、ASD 児の入学率が低いことが指摘できる。また、知的遅れがないかあっても軽度な ASD 児に必要な普通校でのインクルーシブ教育もまだはじまったばかりで法的な裏付けは今後の課題となっている。

アメリカでは、「障害児・者教育法」(Individuals with Disabilities Education Act: IDEA)の中で、ASD 児・者に無償での教育を保障し、個人別の教育指導プログラムの導入、幼児期から青年期までの継続した支援プログラムの提供などを法律によって明確的に規定している。また、日本では ASD 児・者を対象にした「発達障害支援法」を制定し、法的な「谷間」をつくらない努力がはらわれている。

政府の責任における、ASD 児・者支援に関する「特別支援教育法」・「障害児童保護法」・「ASD 児・者支援法」など、この分野の包括的法律の制定と施策の実施が求められている。

第 2 には、法律や条例を制定した後に、国家機関がその施策の実行が進すんでいるか、また適切に運用されているかを、点検・指導・監督する仕組みが必要であるという点である。

中国では、「五ヵ年障害者事業計画」を柱として国家の障害者福祉政策がすすめられてきた。2006 年以降、政府は ASD 児への早期療育と義務教育の保障に力を入れてきたが、現段階

での到達点は十分だとはいえない。ASD 児の早期療育分野の施策は、0 歳～14 歳までの救助的リハビリテーションやリハビリテーションのための補助金の提供などに限られている。生活支援分野の施策は、養育者がいない孤児と貧困児童に限られており、すべての ASD 児を持つ親および家族への施策へとひろがっていない。義務教育分野の施策においては福祉的支援と教育的支援の両方が必要となる。ASD 児の入学率は低く、教育を受ける権利の保障がすすんでいない。法律ですべての ASD 児の義務教育の受け入れを表明しても施策が追いつかず実質的な権利保障がすすんでいないのが現状である。

政府はライフサイクルに応じた生涯発達支援をすすめようとしている。乳幼児期の療育の保障、学齢期の義務教育の保障をすすめつつ、義務教育を終えてからの成人期の発達支援を計画しはじめている。しかし、これはまだ端緒についたばかりで、青年・成人期の発達支援システムの構築は初期的段階である。

政府はライフサイクルに応じた発達支援施策においては、早期発見・早期療育、義務教育、職業教育、成人期の就労をライフサイクルの各時期の重点施策としてすすめようとしている。各時期への施策の充実とライフサイクルを見通した一貫性のある施策の充実が求められている。施策に子どもたちや親・家族のニーズをしっかりと反映させて豊富化し、充実させていくことが期待されている。

おわりに

本章では、自閉症の最初の症例が報告された 1982 年から今日までの ASD 児の発達支援の変遷と現状を法律、福祉政策、教育政策の各分野から分析し、現在の到達点と今後の課題を検討した。2006 年の「第 2 回全国障害者サンプリング調査」の実施および「義務教育法」改正が大きな転換点となったが、今日でもまだ法律の系統性と専門性は低いレベルに止まっている。また計画された政策の実行は不十分である。乳幼児期から青年・成年期を見通したライフサイクルに応じた生涯発達支援システムを構築していくことを根幹にすえた政策の計画、立案とその確実な実行が求められている。医療と早期療育分野では、早期発見と早期対応に関しては、スクリーニングの精度をあげることと早期対応・療育システムの構築が重要になってきている。教育分野では、幼児教育、義務教育段階での特別支援教育の普及はまだ不十分である。特に、義務教育段階においては ASD 児の入学率を向上させ障害や発達段階に応じた教育内容を準備し、教育権の実質的保障と専門教師の養成が実現されることが最重要課題となっている。また、義務教育諸学校（中学校および特別支援学校

など) 卒業後の就労・進学支援, 生活支援も課題となっている。地域間格差や貧富の格差の拡大を縮小させ, 政策における普遍性と公平性を実現しなければならない。当事者が主体であることを明確にし, 当事者と家族のニーズを施策に反映させることが重要である。ASD 児とその家族のニーズの現状とそこから明らかになってくる課題については次章で述べる。

注:

1) 新政府成立以後 1949 年-現在における中国の障害者支援事業を概観すると, 以下の 5 つの段階に分けられる。

① 第 1 段階(1949-1965)

中国の障害者支援事業がはじまったのは, 新政府以後のことである。この時期の政府は, 福利院・施設への収容という「保護・救済」と生産労働への参加促進という「就労救助」という 2 つの方針で障害者福祉事業を展開していた。障害者に対して生存の保障と生活基盤の確立を重視する観点と, 障害者のリハビリテーション(中国語名: 康復)・教育・就労の観点とが, 結びついて展開された。これが, この時期の特徴といえる。

② 第 2 段階 (1966-1976)

1966 年から 1976 年までは文化大革命の時期である。障害者事業も大きな打撃を受け, 障害者事業は全く展開されなかった。空白の 10 年間といえる。

③ 第 3 段階(1977-1987)

1977 年以降, 障害者支援事業を再開した政府は, 事業の主体者になった。政府は, 国家・社会の義務として障害者に社会的福祉サービスと支援を提供しなければならないと考え, 「人道主義」・「平等・参与・享受」という障害者の社会参加を促進する理念を提唱した。この時期は, 憲法の改正, 1987 年に全国第 1 回障害者サンプリング調査の実施など障害者支援政策やシステムを構築する基礎的準備段階である。

④ 第 4 段階(1988-2006)

1988 年以後, 政府は, 障害者事業は国家事業計画の一環として実施するようになった。公的財政から障害者支援事業の資金を投入し, 障害者主体とする障害者聯合会の組織を立ち上げ, 「障害者保障法」をはじめに障害者支援する一連の法令の実施など法律・組織・支援計画・支援事業システムなどを徐々に整えた。障害者支援は, 社会公民の権利として保障される理念が提唱されている時期である。

⑤ 第5段階(2007年-現在)

2007 以後,国聯の「障害者権利条約」・「児童権利条約」などの国際レベルの理念と結びつくように,障害者保障法などの法律の改定が行われた。また第2回全国障害者サンプリング調査の結果を受け,国の障害者政策の中で権利としての保障を明確にし,平等・公平に支援を受けられるように支援政策を改善した時期である。

2)「憲法」1982年12月4日改正案採択・公布・施行。1954年9月採択・公布・施行,以1975年1月,1978年3月,1980年9月に改正した。1982以後何度も改正した,2004年3月14日改正案採択。

3)「第1回障害者サンプリング調査」は,1987年4月1日0時から,全国29省・自治区直轄市の地域が抽出され,約1,579,316万人を対象に実施された。

4)「中国障害者事業5ヵ年工作綱要」は,1988年から1991年までの3年間実施された。1991年からは,「中国障害者事業第8次5ヵ年計画綱要」という名称で実施された。1988年の「五年綱要」から「中国障害者事業第8次5ヵ年計画綱要」に変更された理由は,政府が,1991年に出した「国家の経済と社会発展計画と第8次5ヵ年計画綱要」に障害者事業が統合されたからである。障害者事業を国家財政支出に組み込み,経済計画に含んでいく必要があった。そのために経済と社会発展の政策内容に統合して,新しく「中国障害者事業第8次5ヵ年計画綱要」を制定したのである。中国政府は,1953年より「全国第1次5ヵ年計画」をスタートさせていた。途中で一度中断されたが,1991年に「国家の経済と社会発展計画と第8次5ヵ年計画綱要」として再度始まった。2011年に「国家の経済と社会発展計画と第12次5ヵ年発展綱要」が制定されている(2015年まで)。

5) 中国障害者联合会は,社会福祉団体的性格と事業管理的性格を併せ持つ半官半民の障害者・家族および関係者が共同で運営する社会福祉団体組織である。国务院の関係部門から委託を受け,各省,自治区および直轄市の联合会と連携して障害者事業の管理と実行をおこなう。

6)「中華人民共和国障害者保障法」1990年12月採択・公布,1991年5月施行。2008年4月改正・公布,2008年7月施行。

7) 法律リスト

①「中華人民共和国義務教育法」1986年4月12日採択,1986年7月1日施行。2006年6月29日改定案採択,同年9月1日施行。

②「中華人民共和国未成年者保護法」1991年9月4日採択・公布,1992年1月1日施行。

2012 年 12 月 29 日改正案公布, 2013 年 1 月 1 日施行。

③「中華人民共和国教育法」1995 年 3 月 18 日採択・公布, 同年 9 月 1 日施行。2009 年 8 月 27 日改正案採択。

④「中華人民共和国母子保健法」1994 年 10 月 27 日採択・公布, 1995 年 6 月 1 日施行。

⑤「中華人民共和国精神衛生法」2011 年 6 月公布, 2012 年 10 月 26 日採択, 2013 年 5 月 1 日施行。

8) 中国では「法律」とは全国人民代表大会および常務委員会で審議され決定されたものであり, 「条例」とは, 行政機関である国務院が憲法及および法律に基づいて定める行政法規, あるいは, 省・自治区・直轄市または比較的大きな市の人民代表者大会および常務委員会により制定された地方性法規, 自治条例, 単行条例の名称である。現段階では法律を制定することについては, まだ成熟していないと判断されている。法律の下位にある行政法規レベルでの立法(条例など)によって施策が実行されている。法律の制定過程の公開の早期実現の必要性が指摘されている。地方の法規とは, 地方政府で規定された行政法規で, 該当地域にしか適用できないものである。

9) 「中国障害者事業第 12 次 5 ヶ年発展計画綱要 (2011-2015)」(国務院關於批轉「中国障害者事業十二五計画綱要」的通知) 2011 年 6 月 8 日公布。

10) 「中華人民共和国国家衛生・計画出産委員会」は, 元の「中華人民共和国衛生局」と「中華人民共和国計画出産委員会」二つの部門を 2014 年 3 月に合併し, 「中華人民共和国国家衛生・計画出産委員会」という部門を新設した。

11) 「中華全国婦人聯合会」は, 中国の全国的な婦人組織である。

12) 「国務院婦人・児童工作委員会」は, 1990 年に設立された国務院婦人・児童工作協調委員会から名称を変更され, 1993 年に現名称で設置された。

13) 「第 2 回全国障害者サンプリング調査」は, 2006 年 4 月 1 日 0 時から, 全国 31 省・自治区・直轄市の県レベル 734 地域が抽出され, 約 2, 526, 145 人を対象に実施された。

14) 「第 2 回全国障害者サンプリング調査障害診断と評定方法」(2005 年 11 月 18 日国務院採択)。

15) 「学制の改革に関する決定」は, 中央人民政府政務院 1951 年 10 月公布。

16) 「教育体制改革の決定」は, 国務院 1985 年 5 月 27 日公布。

17) 「国務院辦公庁転発国家教育等部門關於發展特殊教育若干意見的通知」(国辦発[1989]21 号, 1989 年 5 月 4 日)。

- 18) 随班就读は、普通教育機関において障害のある児童・生徒を対象にインクルーシブ教育を実施する形態を指す。
- 19) 「中国障害者事業第9次5ヵ年計画綱要」（1996-2000）（国務院關於批転「中国障害者事業九五計画綱要」的通知）1996年4月26日公布。
- 20) 「中国障害者事業第10次5ヵ年計画綱要（2001-2005）」（国務院關於批転「中国残疾人事業十五計画綱要」的通知）2001年4月10日公布。
- 21) 「国家中长期教育改革・発展計劃綱要（2010-2020）」教育部2010年7月29日公布。
- 22) 「国務院辦公庁転発「特殊教育提昇計画2014-2016」に関する通知」2014年1月8日公布。
- 23) 「医教結合」という特別支援教育理念は、最初は医者であった当時教育を担当した上海市の副市長沈晓明によって提唱された。
- 24) 「中国障害者事業第11次5ヵ年発展綱要（2006-2010）」（国務院關於批転「中国障害者事業十一五計画綱要」的通知）2006年5月16日公布。
- 25) 「国務院における現在の就学前教育の発展に関する若干意見」（国発[2010]41号）2010年11月21日公布。
- 26) 「『0歳～6歳児童障害スクリーニング工作規範（試行）』の印発に関して通知」（残聯発[2013]8号）2013年10月12日。
- 27) 「中国障害者事業第8次5ヵ年計画綱要」（1991-1995）（国務院關於批転「中国障害者事業八五計画綱要」的通知）1991年12月29日公布。
- 28) 「国務院辦公庁転発国家教育等部門關於十・五期間進一步推進期間特殊教育改革と発展意見的通知」（国辦発[2001]92号），2001年11月27日。
- 29) 「2006年全国残疾人（障害者）リハビリテーション工作要点」（全康辦[2006]1号）2006年2月14日。
- 30) 「児童孤独症診療リハビリテーションガイド（指南）」（衛辦医政発[2010]123号）2010年7月23日。
- 31) 上海市人民政府辦公庁転発市教委などの八部門制定の「上海市特殊教育三年行動計画（2009-2011）年的通知」（沪府辦[2009]32号）2009年8月31日。
- 32) 「6つの原則」とは、一般性と選択性の結合、各学科課程と総合課程の結合、生活適応と潜在能力開発の結合、教育とリハビリテーションの結合、経験と創造の結合、規定性と自主性の結合ということである。

引用文献：

- 陳鐘林・孫茜（2012）「孤独症兒童社會保障政策的反思與展望」『社會福利』第7期, pp. 28-31。
- 崔嵐(2001)「上海市學前教育現狀の調査報告」陳東珍(編著)『學前特殊教育』北京師範大學出版社, pp. 16-26。
- 鄧猛・雷江華(2006)「培智學校課程改革と社會適應目標探析」『中國特殊教育』總74期第8期, pp. 17-21。
- 董問天・錢英・孫偉・郝曉楠・黃悅勤(2008)「中國精神殘疾兒童現狀及對策研究」陳新民(編著)『中國殘疾兒童現狀及對策研究』華夏出版社, pp. 275-308。
- 郭德華・鄧學易・趙琦・溫洪・黃晶晶(2014)「孤独症家長需求分析と對策建議」『殘疾人研究』第2期, pp. 43-48。
- 黃悅勤・姚貴忠・董問天(2006)「精神殘疾標準解讀」『中國殘疾人』第7期, p. 35。
- 李靜(2013-5-10)「仙山日報」A05面。
- 李敬・程為敏(編著)(2011)『透視自閉症本土家庭實證研究と海外經驗』研究出版社。
- 李迎生・厉才茂(2008)『殘疾人社會保障理論與實踐研究』華夏出版社。
- 李援・張世誠(編著)(2008)『中華人民共和國殘疾人保障法解讀』中國法制出版社。
- 劉靖(1992)「孤独症兒童的言語訓練方法」『父母必讀』總第133期7号, pp. 40。
- 劉靖・楊曉玲・賈美香・曲成毅・施繼良・劉鋼・王曉華・邵翠霞(2007)「2004年北京市2歲～6歲兒童廣泛性發育障礙的現狀調查」『兒童心理衛生』第21卷5号, pp. 290-293。
- 羅維武・林力・陳榕(2000)「福建省兒童自閉症流行病學調查」『上海精神醫學』第12卷1号, pp. 325-326。
- 呂从超・張欣・劉歡(2008)「天津市孤独症兒童就診・康復服務的現況研究」『中國康復醫學雜誌』第23卷4期, pp. 353-345。
- 呂玲・潘燕生・張靜・袁芳・葛雯(2011)「自閉症兒童の幼稚園融合教育」李敬・程為敏(編著)『透視自閉症本土家庭實證研究と海外經驗』研究出版社, pp. 123-134。
- 孫敦科(2004)「為了中國孤独症兒童的明天」『孤独症リハビリテーション動態』第1期, pp. 4-13。
- 孫穎(1996)「孤独症兒童教育訓練的實驗報告」『特殊兒童與師資研究』第1期, pp. 43-48。
- 孫永發・惠文・吳華章(2012)「精神衛生人力資源的存在問題およびその政策の分析」

- 『衛生經濟研究』, 2 期, pp. 23-25。
- 田宝・張楊・邱卓英(2009)「兩次全國殘疾人抽樣調查主要數據的比較與分析」『中國特殊教育』總第 86 期 8 号, pp. 54 - 56。
- 汪衛華・翟靈偉(2003)「江蘇省兒童自閉症流行病學調查」『中國行動醫學科學』第 12 卷 2 号, pp. 173-174。
- 王輝(2011)「近年中國孤獨症兒童教育リハビリテーション研究的整體狀況與區域性比較」『中國特殊教育』總第 130 期 4 号, pp. 53-59。
- 王梅(2000)「北京市孤獨症兒童教育訓練的實驗研究報告」『中國特殊教育』總 27 期 3 号, pp. 40-43。
- 王梅・張俊芝編 (2007)『孤獨症兒童的教育與リハビリテーション訓練』 華夏出版社。
- 王新憲 (2009)「蓬勃發展的中国殘疾人事業」『求是』第 15 期, pp. 10-11。
- 王薇(2014)「中・韓・英の三国特殊教師における自閉症兒童教學方法認識の比較研究」『杭州師範大學學報(自然科學版)』第 13 卷第 5 期, pp. 488-494。
- 王振耀・尚曉援(2011)「中國兒童和兒童福利」尚曉援・王小林(編著)『中國兒童福利前沿(2011)』社會科學文獻出版社, pp. 3-17。
- 葉奇・陳潤田・姚景川・牛媛媛・丁敏(2008)「中國障害兒童現狀分析報告」陳新民(編著)『中國殘疾兒童現狀及對策研究』華夏出版社。
- 于文 (2011)「自閉症學生在特殊教育學校(班)中的教育訓練探索」李敬・程為敏(編著)『透視自閉症本土家庭實証研究與海外經驗』研究出版社, pp. 135-148。
- 于曉輝 (2007)「中國遼寧省における自閉症の医療現狀に関する調査研究」『小児の精神と神経』第 47 卷 1 号, pp. 49-58。
- 趙艷霞 (2010)「培智學校開設孤獨症兒童リハビリテーション課程的初步探索」『現代特殊教育』第 3 号, pp. 14-7。
- 張銳・荒木穗積 (2006)「中國における自閉症児の治療と教育について」『立命館人間科学研究』12 号, pp. 55-64。

参考文献：

- 法律出版社法規中心編 (2011)『中華人民共和國常用法律法規規章司法解釋大全』法律出版社。
- 宋翠娣・金星明・周念麗・段婭莉(2013)「上海市浦東新區自閉症兒童リハビリテーション

ン訓練医教結合模式探索と実践』『教育生物学』第1巻第3期, pp. 214-218。

張樂天(編著)(2007)『教育法規導讀(第三版)』華東師範大学出版社。

中国残疾人事业大事編年編写組(編著)(2008)『中国残疾人事业大事編年(1949-2008)』華夏出版社。

参考 URL :

「2006 年中国障害者事業發展統計公報」中国障害者聯合会 http://www.cdpcf.org.cn/sytj/content/2007-12/02/content_30316224.htm(2014 年 6 月 20 日閲覧)。

「2007 年中国障害者事業發展統計公報」中国障害者聯合会 http://www.cdpcf.org.cn/sytj/content/2008-05/12/content_30316226.htm(2014 年 6 月 20 日閲覧)。

「2008 年中国障害者事業發展統計公報」中国障害者聯合会 http://www.cdpcf.org.cn/sytj/content/2009-04/23/content_30316230.htm(2014 年 6 月 20 日閲覧)。

「2009 年中国障害者事業發展統計公報」(殘聯發(2010)10 号)中国障害者聯合会 http://www.cdpcf.org.cn/sytj/content/2010-04/01/content_30316231.htm(2014 年 6 月 20 日閲覧)。

「2010 年中国障害者事業發展統計公報」中国障害者聯合会 http://www.cdpcf.org.cn/sytj/content/2011-03/24/content_30316232.htm(2014 年 6 月 20 日閲覧)。

「2011 年全国教育事業發展統計公報」教育部 http://www.moe.edu.cn/publicfiles/business/htmlfiles/moe/moe_633/201208/141305.html, (2013 年 6 月 6 日閲覧)。

「関与中国精協孤独症委員会」中国孤独症家庭支援網 http://www.cafsn.cn/guduzheng/2012-12/04/content_30426454.htm (2013 年 6 月 6 日閲覧)。

「2013 年全国未入学適齡障害児童と少年状況通報に関して」(殘聯發(2014)39 号)中国障害者聯合会, http://www.cdpcf.org.cn/ggtz/content/2014-07/16/content_30458562.htm(2014 年 8 月 1 日閲覧)。

「共繪藍図：十二五計画中自閉症患者救助相關要点」中国孤独症網, <http://www.guduzheng.net/2011/02/22623.html>, (2015 年 1 月 10 日閲覧)。

『教育部「盲学校義務教育課程設置實驗方案」・「聾学校義務教育課程設置實驗方案」和(培智学校義務教育課程設置實驗方案)に関する印發の通知』(教基 2007 年 1 号)教育部 http://www.moe.gov.cn/business/htmlfiles/moe/s3331/201112/xxgk_12827.htm, (2014 年 6 月 20 日閲覧)。

「0 歳～6 歳児童障害（残疾）スクリーニング工作規範（試行）」の通知印発に関して」中国障害者聯合会, http://www.cdpf.org.cn/ggtz/content/2013-10/21/content_30452585.htm, (2013 年 11 月 2 日閲覧)。

第2章 中国における自閉症スペクトラム児とその家族のニーズに関する調査研究

はじめに

第1章では、自閉症スペクトラム児（Autism Spectrum Disorder:以下、ASD 児と略称する）に対する支援政策の動きが大きく変化してきていることを明らかにした。こうした背景のもと、ASD 児および家族のニーズの現状を把握し、ASD 児の障害特性やライフサイクルに対応する特別なニーズと支援課題を検討することは重要である。本章では、中国におけるASD 児の早期発見や早期療育・教育の実態を明らかにし、それに伴う家族の悩み、不安およびニーズを解明すること、またそこから発達支援の手がかりと課題をみつけ出すことを目的とする。本章における研究目的は、実態調査を通して、ASD 児の特別ニーズを明らかにし、幼児期（就学前群）と学齢期（学齢期群）の発達支援の課題を検討することである。

第1節では、知的障害（Mental Retardation:以下MR と略称する）群とASD 群を対象に、質問紙調査をおこない、障害種別によって、障害の発見、親の障害受容、診断・告知および早期療育の時期と内容に違いがあるかどうかを分析し、ASD 群に特有の障害特性という視点から、ASD 児の親のニーズと発達支援の課題を考察する。

第2節では、就学前群（0歳～6歳）と学齢期群（7歳～15歳）ASD 児を対象に、親が直面するストレスと不安やニーズに関する質問紙調査を通して、その共通点と相違点に着目して分析し、ASD 児の親がそれぞれの教育段階にどのような特有のニーズを考察する。

第1節 自閉症スペクトラム児とその家族のニーズ—ASD 群とMR 群の比較を通して—

1. 問題の所在

これまでの先行研究によれば、親の障害の受容過程モデルには、段階を経て受容がすすむ段階説（Drotar, et al., 1975）、「慢性的悲哀」および「螺旋型モデル」（中田, 1995）がよく知られている。「螺旋型モデル」は周期的に肯定感と否定感の両方を螺旋型的に体験していくうちに受容にいたるとする説である。障害特性が目に見える場合、例えばダウン症児の親では発達の初期に衝撃が大きく、脳性まひ児の親では情緒的反応悲観型が多くみられるという特徴があるという（広瀬・上田, 1991）。一方、ASD 児の親では、診断される前にすでに子どもの異常や他児との違いに気づき、それを気にしながら否定したいという気持ちと不安が共存するという情緒的反応がみられる（船津・李木, 1997；山崎・鎌倉, 2000）。夏

堀（2001）は、ダウン症児の親は「診断後」の 18 ヶ月間に、自閉症児の親は「障害の疑い～診断にいたる」までの 17 ヶ月間に、ネガティブな心理状態がピークになると指摘している。すなわち、ASD の親は診断前の時期（気づき）からすでに情緒的なネガティブな心理的变化がみられるといえる。気づきから診断そして療育の開始までのタイム・ラグについて、劉ら（2004）の調査では、1986-2001 年に病院を受診した 1,176 名の自閉症児 6 ヶ月～6 歳（平均年齢は 2 歳 5 ヶ月）の内、3 歳以後に診断がなされたのが 78.6%，発症（気づき）から受診までの平均時間は 2 年 11 ヶ月であったと報告している。異常に気づいてからすぐに診断されたのは 9.0%しかいなかったという結果であった。張（2008）も、約 8 割の保護者が 3 歳までに子どもの異常に気づいていたが、診断までの期間が長く、早期療育の大切な時期をのがすケースが多くあったと指摘している。また、張（2008）は、療育開始の平均年齢は 3 歳 7 ヶ月であり、かつ 38.0%の親が療育費の負担が大きいことを指摘している。親子通園という物理的負担に加え療育費などの負担が大きいため、継続的な療育が受けられないという現実がある。

本節では、MR 群と ASD 群の 2 群にわけて、親の障害受容と早期療育に関する内容の比較研究をおこなう。

2. 研究目的

ASD 児と MR 児各々について、障害の気づきから指摘または診断・告知へのそれぞれの過程でのニーズの特徴を比較分析する。さらに早期療育の状況の比較をおこない、親の支援に繋がるニーズを検討する。

3. 研究方法

(1) 対象者

中国の T 市とその周辺における複数の民間自閉症療育施設と特別支援学校（中国語名：特殊学校、培智学校、輔読学校など。以下、特殊学校・培智学校・輔読学校を日本の表記にならって「特別支援学校」と表記する）の在学（2 歳～15 歳）の親 223 名。

(2) 調査の手続きと調査期間

質問紙法により、障害の発見と告知および早期療育に関する調査を実施した（調査票 I 参照）。調査用紙は施設の関係者によって親に配布された。回収は郵送とした（回収率

88.1%)。調査期間は2009年8月から11月であった。

(3) 倫理的配慮

個人情報をデータベースに登録する時点で匿名化をおこなうなどの倫理的配慮をおこなった。これについては対象者に書面より説明がされた。

(4) 調査項目

調査項目は、3つの項目群（①子どもの基本属性に関する項目、②障害の発見と告知に関する項目、③早期療育に関する項目）から構成されている（調査票Ⅰ参照）。

4. 結果

(1) 対象児の属性

対象児は、診断された時の障害名によって ASD 群と MR 群の2つの群に分類された。ASD 群は9割以上が自閉症で、広汎性発達障害が6名（3.8%）であった。MR 群はMRのみあるいは他の障害を伴うMRであった（表2-1）。年齢は2歳から15歳までであった。性別は、ASD 群は男児133名、女児26名の159名で、男女比率は5.1:1であった。MR 群は男児40名、女児24名の64名で、男女比率は1.67:1であった（表2-2）。表2-3にASD群とMR群が所属している機関の人数と割合を示す。

表2-1 障害別 (N=223)

	ASD群 N=159(%)	MR群 N=64(%)
知的遅れ	0(0.0)	44(68.7)
知的遅れ伴う運動の遅れ	0(0.0)	2(3.1)
知的遅れ伴う言語の遅れ	0(0.0)	9(14.1)
自閉症	153(96.2)	0(0.0)
広汎性発達障害	6(3.8)	0(0.0)
脳性まひ	0(0.0)	6(9.4)
ダウン症	0(0.0)	3(4.7)

表2-2 子どもの性別 (N=223)

	ASD群 N=159(%)	MR群 N=64(%)
男	133(83.6)	40(62.5)
女	26(16.4)	24(37.5)

表2-3 所属機関 (N=223)

	ASD群 N=159(%)	MR群 N=64(%)
託児所あるいは幼稚園	11 (6.9)	0(0. 0)
通園施設(就学前対象)	32(20.1)	3(4.7)
通園施設(6歳以上も対象)	15(9.4)	4(6.2)
小学校	2(1.3)	1(1.6)
中学校	0(0. 0)	1(1.6)
特殊学校(特別支援学校)	87(54.7)	54(84.3)
家庭	12(7.6)	1(1.6)

(2) 早期発見と診断について

ASD 群と MR 群の最初の異常の気づき・指摘・診断の時期を図 2-1 と図 2-2 に示す。

気づきの年齢は、有意差の検討をした結果、ASD 群は MR 群より「1 歳半頃」・「2 歳頃」の項目で、有意に多かった。診断の年齢は、「ASD 群」は「MR 群」より「2 歳頃」, 「2 歳半頃」の項目で、有意に多かった。

障害の気づきは、ASD 群が MR 群より遅い。多数の ASD の親は、1 歳半から 2 歳半の間に障害に気づき、2 歳から 3 歳の間に指摘あるいは診断に至っている。図 2-1 で示している ASD 群の気づきと指摘や診断された年齢の変化をみると、共通して 9 ヶ月以降から 1 歳までに徐々に増加し、1 歳以降に急に上昇、2 歳頃のピークに至ってから小学生以降までは緩やかに減少する傾向がみられた。経過中で 9 ヶ月から 2 歳の間に気づきから診断までのタイム・ラグが存在した。

一方、図 2-2 で示すように、MR 群は乳児期の気づきが最も多く、指摘は幼児期で、診断は学齢期が最も多かった。MR 群の年齢のピークはいくつかあり、全体としてはほとんど横ばいに上昇したり下降したりする傾向がみられた。気づきから診断までにタイム・ラグはみられず、気づきと指摘は乳児期と幼児期前半に集中している。診断は乳児期と学齢期に集中する二極化の特徴がみられた。

最初に気づいた人はともに「母親」が最も多かった (ASD 群が 58.4%, MR 群が 53.1%)。最初に指摘された場所は、「病院」が最も多かった (ASD 群 73.7%, MR 群 65.6%)。最初に診断された場所も同じく「病院」が最も多かった (ASD 群 86.4%, MR 群 79.0%)。

ASD 群の親は診断名を告知された時、「どうしたら治せるのかを考えた」(68.0%) が最も多かった。一方、14.7%の親は、自分の子どもの何らかの異常に疑問を持つネガティブな感情ではなく、診断に納得している。MR 群は、「将来が不安になった」(64.0%) が最も多かった。ASD 群は MR 群より、「どうしたら治せるのかを考えた」と「ショックを受けた」とい

う項目が有意に多かった（表 2-4）。ASD 群の親は MR 群の親より病気を治す方法を望む姿勢がみられた。

医療機関への希望では、ASD 群は「保護者にできることの提示」（73.1%）を最も多く選択している。MR 群は「機関の増加」（66.1%）を最も多く選択している。ASD 群は MR 群より、「保護者にできることの提示」（ASD 群 75.0%, MR 群 50.0%）と「専門医師の増加」（ASD 群 73.1%, MR 群 45.2%）の項目が有意に多かった（表 2-4）。

ASD 児を持つ親は、病院などの医療機関で、子どもの対応方法の詳しい教示や医師の増加による診察の充実などのニーズがあることが明らかになった。専門医師の増加によって、受診時間が長くなり、より丁寧に受診時に障害の特性や具体的なアドバイスが説明されることを希望している。これにより ASD 群の親の精神的ダメージは緩和されることが考えられる。

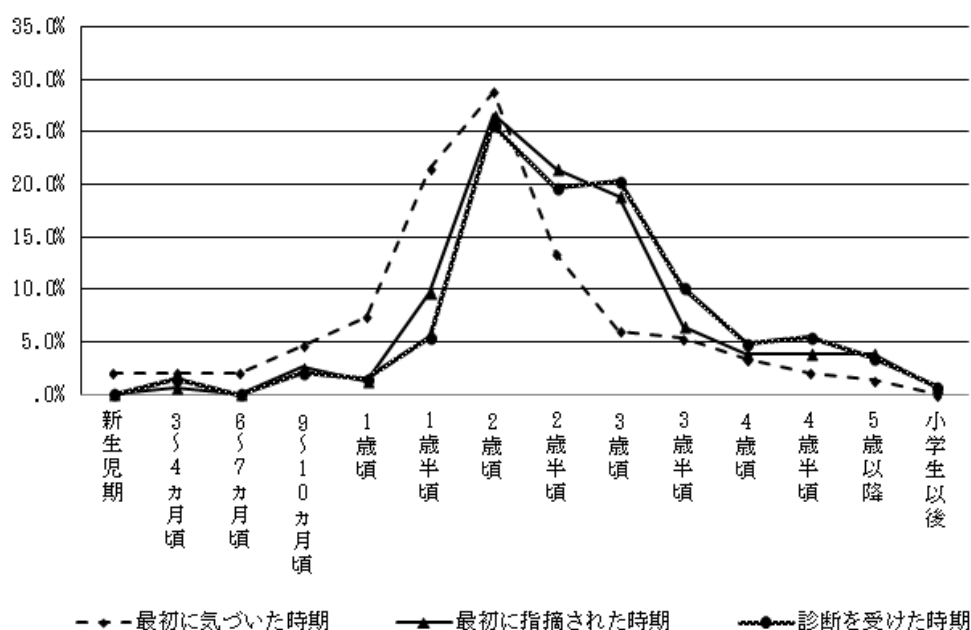


図2-1 ASDの気づきから診断へ

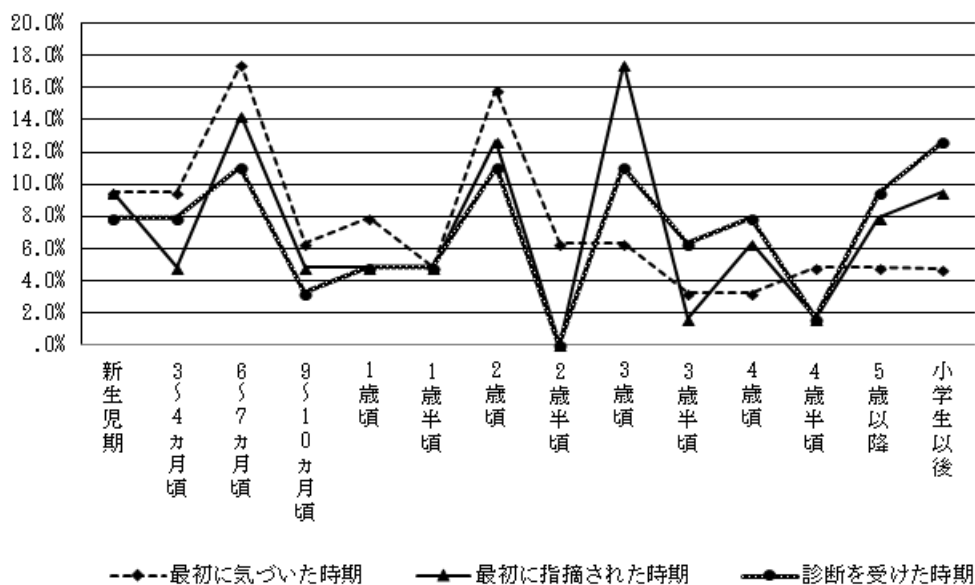


図2-2 MRの気づきから診断へ

(3) 子どもの早期療育

子どもの早期療育に関して、「療育開始の年齢」、「療育を受けた機関」の2項目と「療育を受けた合計期間」、「療育の内容」、「療育の効果」および「療育をもたらす負担」の4項目でクロス分析をした。

ASD 児の早期療育を開始した年齢は、「3 歳から 4 歳頃」が 42.4%、「2 歳から 3 歳頃」が 35.6%、「4 歳から 5 歳頃」が 6.1%、の順であった（図 2-3）。早期療育を開始した年齢では、有意差を検討した結果、ASD 群の子どもは MR 群より「3 歳から 4 歳頃」（ASD 群 42.4%、MR 群 20.0%）で療育を開始する人数が有意に多かった（図 2-3）。

MR 群の早期療育を開始した年齢は、「2 歳から 3 歳頃」が 25.7%、「3 歳から 4 歳頃」が 20.0%、「6 ヲ月から 12 ヲ月」が 17.1%であった。「6 ヲ月から 12 ヲ月」と「6 歳から 7 歳頃」の項目では ASD 群より MR 群が有意に多かった。ASD 群は早期療育を主に 2 歳から 4 歳の間に受けていた。他方、MR 群は 2 歳以前の乳児期後半の時期と学齢期に療育を受けはじめるという二極化がみられた。

ASD 群の療育がはじまる年齢層の最も多い時期は 3 歳から 4 歳の時期であった。それに対して診断をうける年齢のピークの時期は 2 歳であり、約 1 年の延滞があった。診断から療育がはじまるまでにタイム・ラグの存在が明らかになった（図 2-1、図 2-3）。

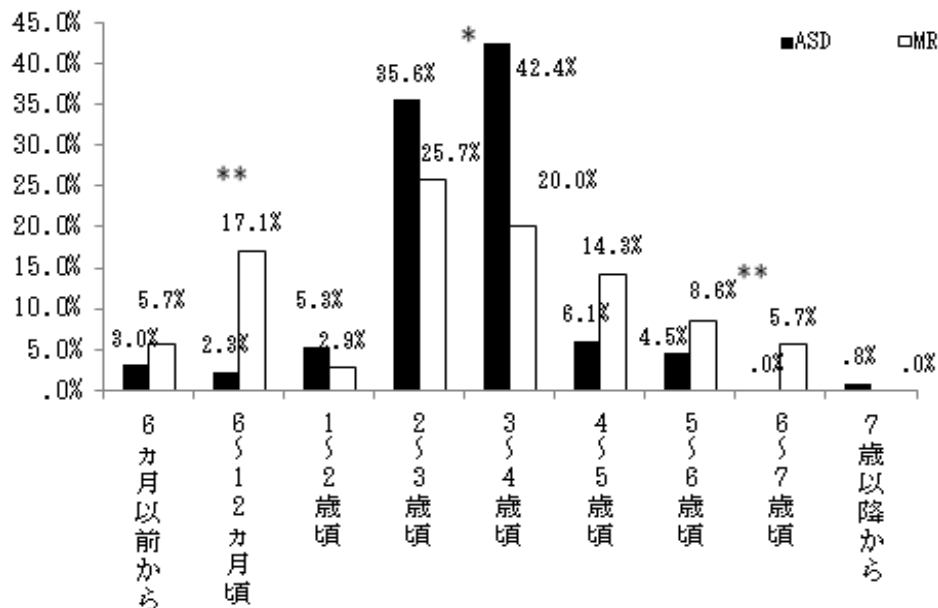


図2-3 早期療育開始の年齢

*P<0.5, **P<0.01

早期療育を受けた療育機関は、ASD 群は MR 群より、「民間療育施設」と「託児所や幼稚園の特別クラス」で早期療育を受けた人が多かった（表 2-4）。また ASD 群が早期療育を受けた療育機関は、「民間療育施設」が 61.4%、「公的療育施設（有料）」が 25.0%、「病院」が 16.7%、「託児所や幼稚園の通常クラス」が 15.9%、「自宅」が 14.4%、「託児所や幼稚園の特別クラス」が 13.6%、「特殊学校の幼稚部」が 8.3%、「大学の心理センター」、「公的療育施設（無料）」と「その他」がともに 2.3%であった。ASD 児の早期療育は主に民間の療育施設でおこなわれていると考えられる。また公立の療育施設での早期療育も 3 割近くになった。しかし、ASD 児の 14.4%は、経済的理由や通学困難などの理由で在宅であるという現実があることも見逃せない。

早期療育を受けた期間（合計）は、「6ヵ月未満」（ASD 群 16.9%, MR 群 17.1%）, 「6ヵ月から1年未満」（ASD 群 17.7%, MR 群 8.6%）, 「1年から2年未満」（ASD 群 28.5%, MR 群 20.0%）, 「2年から3年未満」（ASD 群 13.8%, MR 群 11.4%）, 「3年から4年未満」（ASD 群 10.0%, MR 群 20.0%）「4年から5年未満」（ASD 群 7.7%, MR 群 8.6%）, 「6年以上」（ASD 群 5.4%, MR 群 14.3%）であった（図 4）。持続して療育を受ける人の比率は非常に少ないという結果であった。その理由として、公的施設で無料の早期療育受け入れられる人は、中国では家庭の経済がきわめて貧困であるかまたは保護者にも障害がある場合に限定されているため、利用できる人は少なくなっている。これ以外の他の機関へ行くと、高額な療育費が必要

となり, また療育の場所が家から遠方で, 療育を長く続けられないことなどが理由と考えられる。早期療育の形態では ASD 群と MR 群との間では差がみられなかった。ASD 群の 46.9% は集団療育と個別療育の両方を受けしており, ASD 群の 32.0% は集団療育のみを受けていた, ASD 群の 21.1% は個別療育しか受けていなかった。

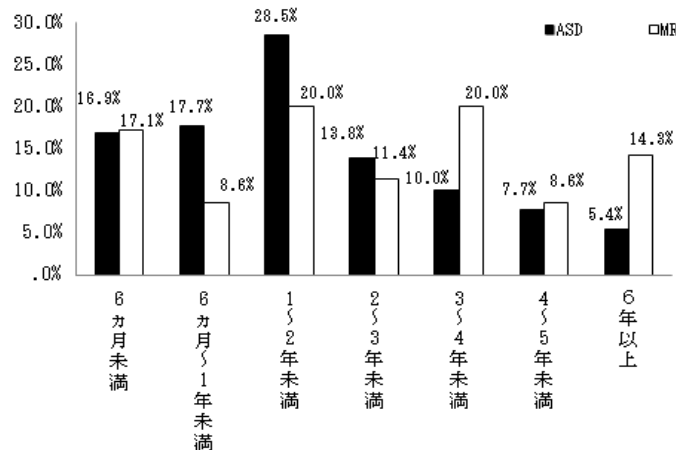


図2-4 早期療育の合計期間

使用した早期療育のプログラムの種類は ASD 群と MR 群で比較すると, 「行動療法」と「感覚統合療法」において MR 群より ASD 群が多かった。それ以外の療育は, ASD 群と MR 群において差がみられなかった (表 2-4)。多くの療育機関では, 「行動療法」や「感覚統合療法」を使用する傾向がみられた。上記の療法以外では, ASD 児の 62.9% は言語訓練を受けたことがあり, ASD 児の 3 割ほどは日常生活訓練や遊戯療法と音楽療法を受けていた。ASD 児の 3.0% は食事療法や漢方療法などの療育を試みていた。また ASD 児の 3.8% は特別な療育を何ら受けていなかった。これらの結果から療育では, スキル訓練を重視する傾向がうかがえた。

療育プログラムの効果では, ASD 群の親は MR 群の親より, 「子どもとの関わり方が学べた」が多かった。一方, MR 群の親は ASD 群の親より, 「子どもに友だちができた」が多かった (表 2-4)。また, ASD 群の親は療育プログラムの効果として, 「発達の促進」(68.9%), 「障害の改善」(66.7%), 「生活上の能力がついた」(65.9%) を選んでいる (表 2-4)。ASD 群の親は MR 群の親と比べ, どのように自分の子どもと接触するのかを療育プログラムを通して学んでいるといえる。しかし他方で, 社会性や対人関係の弱い ASD 児の重要な課題となる周りの人間と信頼関係を結ぶことについては療育プログラムを通して学ぶことの難しさが

あると考えている。ASD 親の感じている負担は、「人的負担」(67.2%) が一番多く、次に「金銭的負担」(61.6%) , 第三は「時間的負担」が 61.1%であった。

(4) 親が求めている発達支援

ASD 群と MR 群の親が求めている発達支援では, ASD 群は MR 群の親より, 「専門スタッフの充実」, 「学習や学校教育への支援」, 「子どもの発達への支援」, 「財政的支援」, 「家族負担の軽減のための支援」の 5 つの項目で, 有意に多かった(表 2-4)。ASD 群の親は, 「子どもの発達への支援」(76.3%) , 「学習や学校教育への支援」(70.5%) , 「専門スタッフの充実」(63.5%) , 「子どもの障害への支援」(59.0%) , 「財政的支援」(52.6%) , 「家族負担の軽減のための支援」(48.1%)。 「友だちや遊び仲間が欲しい」(42.9%) , 「教育プログラムの充実」(26.3%) , 「行政スタッフの充実」(13.5%) を求めている。

表2-4 告知と早期療育におけるASD群とMR群の相関分析した結果

問題	有意差があった回答	ASD(%)	MR(%)	$\chi^2(1)$	P<0.05	P<0.01
親は診断名を告知された時の気持ち	どうしたら治せるのかを考えた	68.0%	53.1%	6.2	*	
	ショックを受けた	44.7%	22.6%	4.3	*	
医療機関への希望	保護者にできることの提示	75.0%	50.0%	4.3		*
	専門医師の増加	73.1%	45.2%	4.3	*	
早期療育を受けた療育機関	民間療育施設	61.4%	24.3%	15.9		*
	託児所や幼稚園の特別クラス	29.7%	13.6%	5.3	*	
使用した早期療育のプログラムの種類	行動療法	60.6%	40.1%	31.4		*
	感覚統合療法	68.9%	8.1%	9.6	*	
療育プログラムの効果	子どもとの関わり方が学べた	49.2%	30.6%	4.0	*	
	子どもに友だちができた	8.3%	33.3%	14.9		*
療育を受けた際の負担	ほとんど負担がない	3.1%	11.1%	4.0	*	
	専門スタッフの充実	63.5%	32.8%	17.4		*
親が求めている発達支援	学習や学校教育への支援	70.5%	55.7%	4.8	*	
	子どもの発達への支援	76.3%	63.8%	4.0	*	
	財政的支援	52.6%	31.1%	4.0	*	
	家族負担の軽減のための支援	48.1%	27.9%	4.0	*	

5. 考察

ASD 児は MR 児と異なり, 主として幼児期前期に障害が発見される。診断を受ける前に ASD 児を持つ家族は長時間の育児ストレスと精神的ストレスを感じている。そのためにも ASD 児の早期発見は非常に重要である。また診断を受ける前からの気づきの時からの育児支援が必要である。

本調査の結果を先行研究と比べると, 気づきから診断までの間隔は以前より短縮していることが分かる。母親が最初に障害に気づき, すぐ病院に行くと, 比較的早くに診断されるようになってきている。この変化は母親の意識の向上と医師の診断水準の向上によると推測される。ASD について家族や専門家の中での理解が広まっていると考えられる。しかし,

診断から療育開始までのタイム・ラグはまだ存在している。病院で ASD と診断・告知された後、療育開始までタイム・ラグがあり、親はこの時期に大きな不安を感じたり心理的ダメージを受けたりしている。診断時に親はより詳しい子どもへの対応方法の教示を望んでいるが、医療機関では診察時間が限られている、具体的な対応を教示するスタッフが不足している、などの現実がある。医療機関の中で ASD 児の家族支援に詳しい心理相談員やソーシャルワークが配置されていることが親の支援における最初の関わりになると考えられる。親は十分に病院で説明してもらえず、不安な気持ちを持ちながら、独力で療育の場所を探し出している。中国では療育機関に関する情報をえる手段は様々である。情報量の多さと身近な情報の少なさが同時に存在し、親を惑わせる結果となっている。その結果、療育機関を探す期間が長くなり、診断後の不安な心理状態と巨大なストレスを背負うことになっている。早期療育を受けた機関は、「民間療育施設」が中心であるが、その他に公的早期療育機関もみられた。民間施設は郊外に設置されることが多く、通園の問題が大きい。公立の療育機関の場合も区に 1 つしか設置されていないために、同じように通園が不便な現状がある。施設や期間の近所に家を借りて早期療育を受けることも一般によくおこなわれている。このため、経済的負担が一層増やす結果となっている。安定して持続した早期療育を受けられるようにするには公的支援が重要になる。多くの親は子どもが通園しやすい、自宅近くでの早期療育を望んでいる。

第 2 節 自閉症スペクトラム児とその家族のニーズ-就学前群と学齢期群の比較を通して

—

1. 問題の所在

ASD 児を対象として、就学前（幼児期）群（0 歳～6 歳）と学齢期群（7 歳～15 歳）との比較検討をおこなう。教育段階の時期の違いによって、親が直面するストレスやニーズがどのように違うのか、その共通点と相違点に着目して分析する。

先行研究では、ASD 児の親は非常に早期から（Howlin & Moore, 1997）、時に出生時から（Wetherby, et al., 2000）、自分の子どもが正常ではないという感触を持つことがあり、乳児期からすでに育児ストレスは持続しているという報告もある。また自閉症児の母親は、診断を受けるまでの間にすでに大きな困難に直面しているという（安達, 2010）。秦ら（2009）によると、ASD 児の親の育児ストレスは定型発達児の親より著しく大きく、また母親の育児ストレスの要素は多様である。自閉症の母親は社会的支援が少ないほど育児ストレスが大

きく、子どもの社会スキルと行動問題に家庭以外から介入することによって母親の育児ストレスは減少すると指摘している。呂・高橋（2006）および張（2008）は、親は心理的・社会的・経済的のどの側面からみても育児ストレスが大きいことを指摘している。育児ストレスは子どもの異常な状況と親自身のストレスの両方からくる。育児ニーズに関して、呂・高橋（2006）は、子どもへの指導について、教師の長期的な指導、療育機関の設置、医療補助、相談機関の紹介などのニーズが重要であると指摘している。社会的支援に関して、秦ら（2009）は ASD 児への非公式な社会的支援に比べて公式な社会的支援が少ないと指摘している。高（2010）は、障害に関する知識とノウハウ、心理的支援、長期的な指導と支援、肯定感、自信、対人関係に関わるニーズの重要性を指摘している。しかし、以上の先行研究はいずれも幼児期あるいは就学前後の ASD 児の親を対象としたものである。学齢期の親を対象とした調査研究は少ない。本節では、ASD 児の幼児期と学齢期の親の苦悩と不安およびニーズを分析し、ASD 児の親がそれぞれの教育段階にどのような特有のニーズを持つのかを明らかにする。

2. 研究目的

ASD 児 159 名を就学前（0 歳～6 歳）92 名（57.9%）と学齢期（7 歳～15 歳）67 名（42.1%）の 2 群に分けて比較し、親の苦悩と不安および家族のニーズの内容の違いについて分析する。さらに ASD 児の親のニーズの変化について検討する。

3. 研究方法

（1）対象者

対象者は、第 1 節の対象者 223 名の内、質問紙の障害名は「自閉症、広汎性発達障害」と答えた ASD 児を持つ親 159 名。

（2）調査項目

質問紙法による子どもの属性、親のストレス、親のニーズに関する調査をおこなった。調査項目は、①子どもの「基本属性」、②「親の悩みと不安」、③「育児ストレス」、④「社会的支援」4 つの項目から構成されている（調査票 I 参照）。

4. 結果

(1) ASD 児の基本属性

ASD と診断された子ども 159 名（男児 133 名, 女児 26 名）の男女比率は 5.1 : 1 であった（表 2-5）。年齢は 2 歳 11 カ月から 15 歳 11 カ月であった。中国では, 障害児義務教育の入学時期は定型発達児と違って, 生活年齢の 7 歳あるいは障害の状況によって就学猶予する現状がある。本研究は, 0 歳から 6 歳までの子どもを就学前群とし, 7 歳から 15 歳までの子どもを学齢期群として区分し分析した。その結果, 就学前の人数は 92 名（57.9%）, 学齢期の人数は 67 名（42.1%）であった（表 2-5）。

表2-5 子どもの性別 (N=159)

	就学前群 N=92(%)	学齢期群 N=67(%)
男	81(88.0)	52(77.6)
女	11(12.0)	15(22.4)

所属の機関を表 2-6 で示す。多くの就学前の ASD 児は通園施設で, 学齢期の ASD 児ほとんどは特別支援学校に所属していることがわかる。ASD 児の「身辺自立の程度」, 「意思疎通の程度」, 「日常生活の困難度」, 「多動」の状況を図 2-5, 2-6, 2-7, 2-8 に示す。約 3 割の子どもは障害の程度が「重い」レベルである。それ以外は, ある程度のスキルを持つが障害の程度は「やや重いレベル」である。

表2-6 所属機関 (N=159)

	就学前群 N=92(%)	学齢期群 N=67(%)
託児所あるいは幼稚園	11(12.0)	0(0.0)
通園施設(就学前対象)	32(34.8)	0(0.0)
通園施設(6歳以上も対象)	14(15.2)	1(1.5)
小学校	0(0)	2(3.0)
特殊学校(特別支援学校)	23(25.0)	64(95.5)
家庭	12(13.0)	0(0.0)

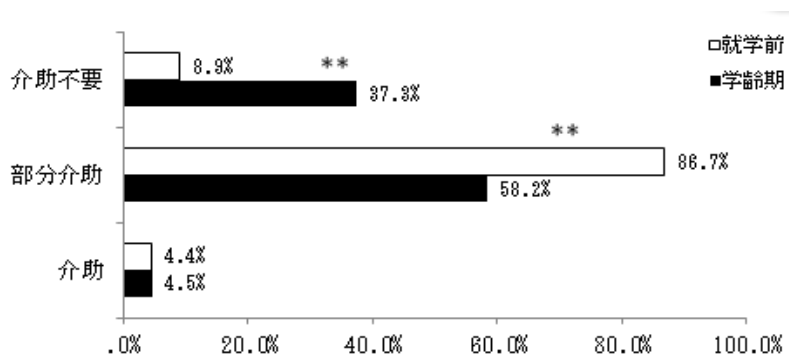


図2-5 身辺自立の程度

**P<0.01

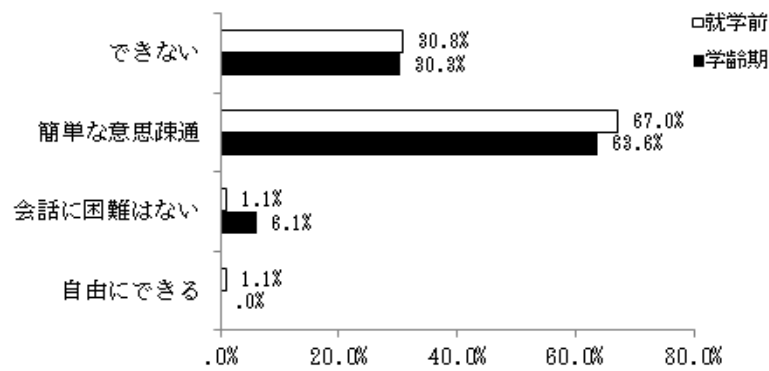


図2-6 意思疎通の程度

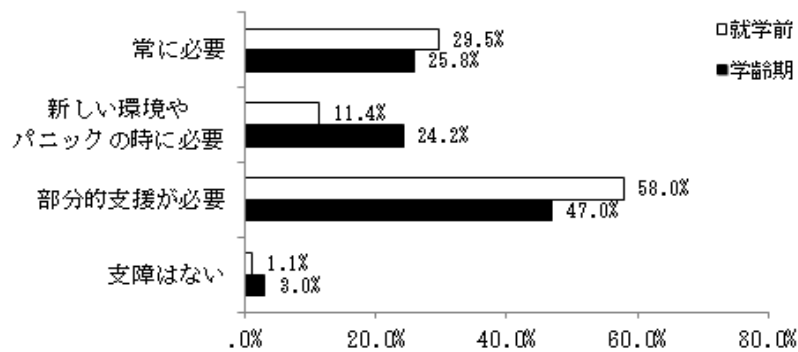


図2-7 日常生活の困難度

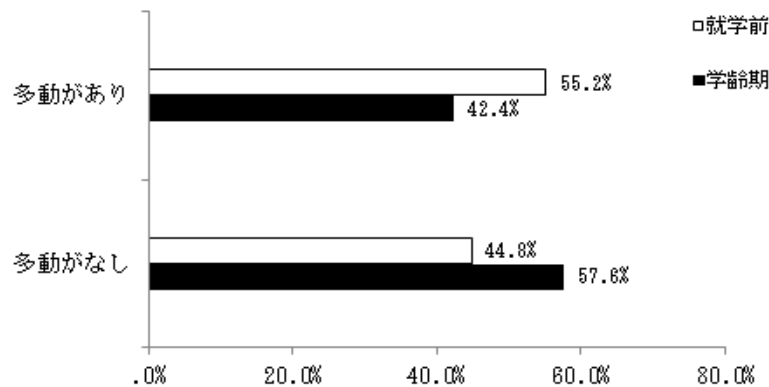


図2-8 多動の有無

「身辺自立の程度」と年齢群との関連は、就学前と学齢期に分けて有意差を検討した結果、「部分介助」で、就学前が有意に多かった。「介助不要」は学齢期が有意に多かった（表2-7）。就学前の子どもは知的遅れを伴っている人が多く、発達年齢は定型発達児より低い。

この時期は障害の特性が顕著になる時期であり、身辺自立が困難な課題になっている。学齢期の子どもは、生活年齢と療育の成果により、身辺自立に関わる問題では課題を持つ人の割合は減少傾向がみられた。一方、コミュニケーションと日常生活の援助や行動面では年齢間に有意差はみられなかった。また ASD 児の特徴的な問題（特性）は、就学前群でも学齢期群でもともに存在していた。主な養育者は就学前（78.0%）と学齢期（60.6%）ともに母親が最も多かった。

(2) ASD 児の家族の経済実態

「家計の状態」では、「ゆとりがない」が 67.7%、「ゆとりがある」が 32.3%であった。

「日常の生活費においてかさむもの」では就学前の家族は、「教育費」が 87.0%と最も多く、次に「医療費」が 27.7%、「食費」が 26.0%であった。学齢期の家族は、「食費」が 61.5%、「教育費」が 40.0%、「光熱費」が 35.4%であった。「教育費」の支出は就学前の家族で有意に多かった。「食費」と「光熱費」の支出は学齢期の家族で有意に多かった（表 2-7）。

表2-7 ASD児の基本属性における就学前と学齢期の相関分析した結果

問題	有意差があった回答	就学前(%)	学齢期(%)	$\chi^2(1)$	P<0.05	P<0.01
身辺自立の程度	部分介助	88.7%	58.2%	18.9		*
	介助不要	8.9%	37.3%	18.9		*
日常の生活費においてかさむもの	教育費	87.0%	40.0%	39.4		*
	食費	26.1%	61.5%	19.0		*
	光熱費	16.3%	35.4%	7.2	*	

(3) ASD 児を持つ親の発達支援のニーズ

ASD 児を持つ親の発達支援のニーズは①「親の悩みと不安」、②「育児ストレス」、③「社会的支援」の 3 つの視点から就学前と学齢期の発達支援のニーズについて分析した結果について検討する。

①親の悩みと不安

親の悩みと不安に関して、「現在の悩み」、「将来への悩み」、「親自身の悩み」について検討した。

親の現在の悩みの内容で多かったものは、就学前の親では、「教育費がかさむ」67.0%、「介助の人手不足」54.9%、「自由な時間がない」39.6%、「収入がない」38.5%、「生計中心者の病気」30.8%であった。「教育費がかさむ」と「借金やローン」の項目は、就学前の方が学齢期より有意に多かった（表 2-8）。

学齢期の親は、「介助の人手不足」53.0%、「リハビリ・訓練ができない」40.9%、「自由な時間がない」36.4%、「収入が少ない」と「生計中心者の病気」各 25.8%であった。「リハビリ

と訓練ができない」の項目において学齢期の方が就学前より有意に多かった。

ASD 児の親の自身の悩みと不安の内容では就学前の親が最も多く選択したのは「子どもの介助がいやになる」(64.0%)であった。学齢期の親が最も多く選択したのは、「自由な時間が持てない」(47.7%)であった。就学前の親は学齢期の親より、「子どもの介助がいやになる」、「イライラしやすい」、「相談する人がいない」の3つの項目で有意に多かった(表2-8)。

親の将来の悩みについては、就学前の親に多かったものは「教育費がかさむ」64.0%、「生計中心者の病気」49.4%、「介助の人手が足りない」46.1%、「家族の病気と事故」39.3%であった。学齢期の親では、「介助の人手が足りない」53.0%、「医療費がかさむ」と「本人の結婚」と「本人の就職」各42.4%、「生計中心者の病気」37.9%、「家族の病気と事故」36.4%であった。「教育費をかさむ」の項目を選んだ親は就学前が学齢期より有意に多かった(表2-8)。

②育児ストレス

「養育上の悩みと不安」で多かった項目は、就学前の親は、「通学が大変」65.2%、「利用できる施設を見つけるのが大変」58.7%、「利用できるサービスをみるのが大変」と「医療や養育の専門家をみつけるのが大変」各56.5%、「友達をみつけるのが大変」52.2%、「教育の専門家をみつけるのが大変」と「外出が大変」各50.0%であった。「通学が大変」の項目で就学前が学齢期より有意差に多かった(表2-8)。学齢期の親は、「医療や養育の専門家をみつけるのが大変」58.2%、「利用できるサービスをみつけるのが大変」と「教育の専門家をみつけるのが大変」各46.3%、「外出が大変」44.8%、「友達をみつけるのが大変」43.3%であった。

③社会的支援

本研究では、経済的支援、生活的支援、養育上の支援3つの視点からニーズと現状を検討した。

経済的支援については、就学前の家族と学齢期の家族はともに8割以上が「特別児童扶養手当の充実」(就学前92.2%、学齢期83.3%)を希望し、5割以上が「医療費の補助」(就学前67.8%、学齢期51.5%)を希望していた。就学前の親は学齢期の親より、「医療費の補助」の項目で有意に多かった(表2-8)。

生活支援では、就学前と学齢期ともに8割の家族が「レスパイトの充実」(就学前80.5%、学齢期81.5%)を希望している。続いて「相談窓口の充実」(就学前48.3%、学齢期35.4%)、

「相談機関の紹介」(就学前 43.7%, 学齢期 35.4%), 「ヘルパーの紹介や派遣」(就学前 35.6%, 学齢期 38.5%) の順となった。

養育上の支援では, 就学前と学齢期ともに 8 割の家族が「子育てセンターなどの充実」(就学前 92.1%, 学齢期 81.5%) を希望している。続いて「相談員の充実」(就学前 51.7%, 学齢期 36.9%), 「ボランティアなどの充実」(就学前 33.7%, 学齢期 40.0%) の順であった。

「生活・教育・医療・福祉のことで相談できる人」という質問に対して多重回答形式で回答を求めたところ, 就学前の親が選択したのは, 第 1 位「学校や施設の人」67.1%, 第 2 位「障害家族の知り合い」34.1%, 第 3 位が「配偶者」35.3%であった。学齢期の家族が選択したのは, 第 1 位「学校や施設の人」53.2%, 第 2 位「配偶者」27.7%, 第 3 位「祖母」18.5%であった。就学前の親は学齢期の親より「障害家族の知り合い」を有意に多く選択した(表 2-8)。

表2-8 ASD児の発達支援のニーズにおける就学前と学齢期の相関分析した結果

問題	有意差があった回答	就学前(%)	学齢期(%)	$\chi^2(1)$	P<0.05	P<0.01
親の現在の悩み	教育費がかさむ	87.0%	16.7%	39.0		*
	借金やローン	22.0%	1.5%	13.8		*
	リハビリと訓練ができない	25.3%	40.9%	4.3	*	
親の自身の悩みと不安の内容	子どもの介助がいやになる	64.0%	41.5%	12.0	*	
	イライラしやすい	60.7%	32.3%	7.7	*	
	相談する人がいない	27.0%	7.7%	9.1	*	
親の将来の悩み	教育費がかさむ	64.0%	16.7%	34.6		*
養育上の悩みと不安	通学が大変	65.2%	23.9%	28.5		*
社会的支援	医療費の補助	67.8%	51.5%	4.2	*	
生活・教育・医療・福祉のことで相談できる人	障害家族の知り合い	67.1%	52.3%	9.4	*	

5. 考察

就学前の親にとって, 最も深刻な悩みは経済的負担である。わずかな公的支援を受けても高額の治療費, 教育費, 医療費あるいはよい施設や機関で療育・教育を受けさせるための交通費や住宅費(近隣に住むため)および生活費は親にとって過重の負担になっている。同時に子どもの障害の特性からくる行動だが, 目が離せない, 療育や訓練につきあうために子どもと長時間的密接的な生活が強いられる, 仕事と付き添いの両立が難しいなど, 親のストレスと悩みは大きい。加えて, 子どもの身の自立やしつけなど家庭で教えることが多く, 家庭での訓練を怠ると一度獲得した生活スキルが退行する(できなくなる)こともある。このように就学前の親には精神的ストレス, 身体的ストレスおよび経済的負担によるストレスの3つが同時に存在している。

学齢期の親の場合, 子どもの生活への支援と教育機関における専門性や専門的な教育内容を強く求めている。子どもの体力や移動力が高まるにつれて, 指示や言語の理解, 行動面

や情緒面のコントロール, 対人関係などの課題が就学前に比べ大きく変化していく。精神年齢と生活年齢の差は拡大し, 親の精神的ストレスと身体的ストレスは依然として深刻である。

学齢期では, 障害児のための公的特殊学校に入学できると学費や他の費用が減免される制度があり, 経済的負担は減少する。現在の学齢期の ASD 児は, ほとんどが知的遅れを伴っており MR 児と一緒に公的特殊学校で教育を受けている。特殊学校では ASD 児の特別なニーズに合わせた個別教育計画の作成と専門性のある教育プログラムを持っている学校が少ない。MR 児のために準備された教育計画や教育内容が自分の子どもにとって適切かどうかという疑問を持っている親は少なくない。学校教育の内容についての不安が大きくなる傾向がみられた。

親自身の自由な時間が持てるかと家族の生計に関わるストレスは, 就学前においても学齢期においても存在しているが, 子どもの加齢に伴い, 将来への悩みや不安が高まる傾向がみられた。9 年間の学校での義務教育を終えた後, 子どもが行く場所がまだまだ不足している現状がある上に, 親の年齢も高くなってきており, 子どもの世話を誰がするのか, 子どもの就労や生活保障および老後の生活や健康の保障をどうするのか, 本人および親の加齢に伴っての不安は高まる傾向にある。

就学前と学齢期の親の共通したニーズは, 医療, 育児, 教育など専門性を持つ専門家および支援者をみつけ出すのに大変苦勞していることである。また, ASD 児特有の多動, 奇妙な行動や言語障害などから社会的ルールから外れることも多く, 周囲からの偏見は少なくない。ASD 児は対人関係やコミュニケーション能力やソーシャルスキルが弱く, 友達をみつけたり, 集団で行動したりすることが困難で, 親は子どもの対人関係をどのように保障していくのか, 大きな悩みを持っている。

第3節 総合考察

本章において, ASD 群と MR 群の家族に共通のニーズとともに障害特性によるニーズの違いがあることが分った。また, ASD 群においても就学前と学齢期では家族のニーズが異なることが分った。障害特性や発達段階, 療育・教育の時期を考慮してニーズの把握をしていかなければならないことが, 本章で確認された。

ASD 児を持つ家族は心理的ストレス, 身体的ストレスに加えて経済的ストレスを持つ家族が多いことが明らかになったが, これは特に幼児期に顕著であった。幼児期の ASD 家族

は療育費の負担が大きく、療育費の公的援助（補助金額の増加など）が必要である。学齢期の ASD 家族には、療育・教育の公的援助に加えて生活費の補助も必要にある。今回の調査で明らかになったのは、親は自分の家族のみ経済的支援が受けられない現実がある。これは子どもを持つ家族に社会的な支援が必要であることを物語っている。現在中国には、コミュニティに保健センターや联合会などの公的相談機関や親の会をはじめ各種の支援団体、NPO がすでに存在している。そして、これらの機関が ASD 児やその家族への支援の役割を果たしている。また ASD 児の親もコミュニティの中で、専門性を伴った発達支援がおこなわれることを強く望んでいる。

ASD 児の親は、医療・保健・教育分野の専門家の増加、コミュニティでの障害児のための特殊学校の設立や障害特性に応じた教育プログラムの提供、また政府からの具体的な教育費・医療費および生活費などの財政支援による家族負担の軽減を求めている。さらには特別ニーズとしてヘルパーの派遣、レスパイトサービス（一時的預かりサービス）などの社会的支援、子ども支援センターの設立などの子どもの発達支援などを求めている。総じて ASD 児のライフステージに応じた支援システムの構築を求めている。

おわりに

本章では、質問紙調査を通して、ASD 児を持つ家族のニーズを明らかにしてきた。その結果、以下のことが明らかとなった。ASD 児の診断から療育開始まで大きなタイム・ラグがあった。ASD 児の早期療育開始の年齢は 2 歳以後であった。早期療育を受けた機関は、民間療育施設が中心で、早期療育は継続していない。ASD 児は行動療法と感覚統合療法を早期療育プログラムのメインプログラムとして選んでいた。就学前と学齢期における ASD 児の親の間でもストレス、ニーズ、支援において違いがあることが明らかになった。

就学前の ASD 児は、障害の特性が顕著になる時期であり、学齢期の ASD 児は、生活の自立に関わる問題が減少する時期である。一方、コミュニケーションと日常生活の援助や行動面では年齢と関係なく障害特性からくる特徴的な問題が継続して存在している。経済面では療育費が両時期とも共通して過重負担になっている。就学前の親では精神的ストレスと身体的ストレスが同時に存在している。学齢期の親では学校教育の場および授業内容が子どもに適切かどうかなど精神的不安が顕著になる。また将来への悩みや不安が高まる。

就学前と学齢期の親に共通して、治療や教育の専門家をみつけ出すことが、深刻なニーズとなっていることが推察された。

引用文献：

安達潤（2010）「Ⅲ. ライフステージに応じた ASD 者 に対する支援のあり方ー3. 診断前支援：子どもと同時に親のニーズを知る」『ライフステージに応じた自閉症スペクトラム者に対する支援のための手引き』平成 19～21 年度厚生労働省科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する支援のあり方に関する研究別冊。

Drotar, D. & Baskiewicz, A. & Irvin, N. & Kennell, J. & Klaus, M. (1975) “The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation: A Hypothetical Model”, *pediatrics*, 56(5), pp. 710-717.

船津守久・李木明德（1997）「障害児を持つ母親の子育てについての語り（Ⅰ）：出産から 3 歳までの子育て」『広島大学学校教育部紀要』第 19 巻, pp. 87-97。

高雪（2010）「育児過程中自閉症児童家長需求的個案研究」『教育理論研究』第 2 号, pp. 177-178。

広瀬たい子・上田礼子（1991）「脳性麻痺児（者）に対する父親の受容過程について」『小児保健研究』第 50 号, pp. 489-494。

Howlin, P. & Moore, A. (1997) “Diagnosis in Autism: A Survey of Over 1200 Patients in UK” *Autism*, 1, pp. 135-162.

井上雅彦・柘植雅義（編）（2007）『発達障害の子を育てる家族への支援』金子書房。

劉儒盛・楊曉玲・劉靖・賈美香・郭延慶・景曉路（2004）「15 年来 1176 例孤独症門診病例回顧性分析」『中国心理衛生雜誌』第 3 期, pp. 151-153。

呂曉彤・高橋智（2006）「中国における自閉症児の母親の育児・発達支援のニーズに関する調査研究」『東京学芸大学紀要』第 57 号, pp. 253-268。

中田洋二郎（1995）「親の障害の認識と受容に関する考察：受容の段階説と慢性的悲哀」『早稲田心理学年報』第 27 号, pp. 83-92。

夏堀撰（2001）「就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程」『特殊教育学研究』第 39 号, pp. 11-22。

秦秀群・彭碧秀・陳麗華（2009）「孤独症児童父母的社会調查支持研究」『護理研究』第 23 卷, 第 7 号, pp. 1725-1726。

Wetherby, A. M., Prizant, B. M., & Schuler, A. L. (2000) “Understanding the Nature of

Communication and Language Impairments” . In Wetherby, A. M. & Prizant, B. M. (Eds.),
(2000) *Autism Spectrum Disorders: A Transactional Developmental Perspective*,
Communication and Language Intervention Series (Vol. 9), pp. 109-142., Baltimore:
Paul H. Brookes.

張銳 (2008) 「中国における自閉症スペクトラム児の発達支援に関する研究: 子どもを持つ
保護者に対するアンケート調査結果から」『人間発達研究所紀要』第 20・21 号, pp. 35-
51。

参考文献：

広瀬たい子・上田礼子 (1989) 「脳性麻痺児 (者) に対する母親の受容過程について」『小
児保健研究』第 48 号, pp. 545-551。

野邑健二 (2012) 「家族への支援の重要性」『発達障害医学の進歩』第 24 号, pp. 1-6。

奥住秀之・白石正久 (2012) 『自閉症の理解と発達保障』全障研出版部。

山崎せつ子・鎌倉矩子 (2000) 「事例報告：自閉症 A の 母親が障害児の母親であること肯
定的意味を見だすまでの心も軌跡」『作業療法』第 19 号, pp. 434-444。

第3章 中国における自閉症スペクトラム児の特別ニーズの検討

ーS市の特別支援学校在籍児の事例分析からー

はじめに

第2章では、自閉症スペクトラム児（以下、ASD児と略称する）とその家族ニーズにおける質問紙調査を通して、ASD児とその家族が障害の気づきから早期療育までの時期に持っている特別なニーズを明らかにした。また、就学前と学齢期のASD児の状況とその親が抱えている悩みと不安、育児ストレス、受けている支援の現状と発達ニーズを比較分析した。ASD児は障害の気づきから診断までの時期、診断から早期療育の開始までの時期に大きなタイム・ラグがあること、この時期親の直面する身体的ストレスや精神的ストレスが高いこと、またそのタイム・ラグによって適切な時期に療育が受けられないこと大きな課題となっていることが分かった。特別支援学校に在学している学齢期のASD児の約3割は障害の程度が重く、親は学校生活への適応や学校での教育内容の適切性に関するニーズが高く、学齢期から思春期・成人期に向かっていく際の就労や生活に関する悩みや不安が高まることが分かった。またASD児の養育者は母親が多く、育児の担い手、母親への支援が重要であることが明らかになった。

本章では、ASD児とその家族の、特別ニーズをさらに検討するために、発達段階が違うグループの子ども達のライフサイクルの各時期における経過、現在から将来への展望を横断的・時系列的に母親から聞き取る。また、各発達段階のグループの子どもの、在学中における学校生活、対人関係、教科教育の課題と困難を母親と担任教師の両者から聞き取り、比較分析する。

第1節 研究目的

本章では、大都市部に近接する中国S市の特別支援学校に在籍している10名の知的障害（Mental Retardation:以下MRと略称する）を伴うASD児とその母親を調査対象にして、聞き取り調査による後方視的研究をおこなう。これによって乳幼児期から学齢期（現在）までの実態と意識の変化を対象児のライフサイクルにそって明らかにしていくことができると考える。乳幼児期から学齢期に至るライフサイクルの各時期での特別ニーズと、ライフサイクルの移行に伴ってどのようなニーズの変化がみられるかを明らかにしていくことが、本章の第1の目的である。

本章の第 2 の目的は、特別支援学校の担任教師を対象に ASD 児の特別ニーズ教育に関する現状、困難、展望を聞き取り調査によって明らかにすることである。担任教師の分析結果と母親の分析結果を比較分析することによって特別支援学校で期待される教育内容、改善すべき課題、教師に求められる資質などを明らかにしていくことができる。ASD 児の教育内容を検討するにあたっては、知的遅れの水準や障害特性を考慮しなければならない。これらを見捨てて ASD 児の特別なニーズを明らかにすることは難しい。対象児の発達的特徴を客観的にとらえる試みとして、新版 K 式発達検査 2001 と行動観察法を用いる。これによって発達段階・行動特性と特別なニーズ・特別なニーズ教育との関係を明らかにすることができる。

本章では、親への聞き取り調査の対象は母親とする。母親を調査対象とする理由は、ASD 児の養育者は 7 割以上が母親であり(竹内ら, 2011), 母親への影響は父親より大きく、育児ストレスも父親より多い(秦ら, 2008 ; Dabrowska & Pisula, 2010)。ASD 児の母親は、専門的援助・持続する育児負担・孤独感と孤立感・子どもの状況の改善の緩かなどの心理的ストレスが増加する一方で、自分自身の健康状態・時間の負担・育児の疲労・家庭生活への影響などの身体的ストレスに直面している。他の家族に比べて母親への支援は優先的な課題であるといえる(Rodrigue, et al., 1990)。

対象者を学齢期とした理由は、親にとって、幼児期は障害を受容する不安定な時期であり、多様なニーズに思いが至らない場合があることを考慮したためである。学齢期は母親の子どもの障害受容がすすみ、気づきから現在まで過去の振り返りが比較的容易にでき、かつ思春期以後の展望にも目を向けることが可能となる時期であると考えたためである。

また、新版 K 式発達検査 2001 を使用する理由は、乳幼児期から学齢期までをカバーしていることと本検査法が臨床検査法であり、検査成績だけでなくその過程の観察を重要視していることである。「でき方」および「できなさ」を含めて課題遂行場面を記録し、発達診断の基礎資料とする。

第 2 節 研究方法

1. 対象児について

対象児は、S 市の特別支援学校(X 校と Y 校)¹⁾に在籍しており、全員が障害者手帳(中国語名：残疾証)を持ち、病院で MR を伴う自閉症あるいは広汎性発達障害と診断された子ども 10 名とその母親 10 名および対象児が所属する学校の担任教師 8 名である。対象児の年齢

は、聞き取り調査時点で、7 歳から 13 歳まで、平均年齢は 9 歳 2 ヶ月であった。性別は、男子 8 名、女子 2 名であった。

2. 調査内容と方法

本研究は 2012 年 8 月から 10 月に実施された。

調査は、以下の 3 つの調査（対象児、母親、担任）からなる。

（1）対象児の調査

対象児に「新版 K 式発達検査 2001」、「中国版 K 式発達検査」の検査（一部）を実施した。検査の所要時間は約 1 時間であった。発達診断にあたっては、行動観察、発達検査および障害者手帳の書類、子どもの発達状況（母親からの聞き取り）を考慮した上で総合的に判断した。発達診断は、「可逆操作の高次化における階層 - 段階理論」（田中昌人）によった。発達診断を利用した理由は、発達診断によって区分された発達段階によってニーズの違いがあるかどうかを検討するためである。

（2）母親の調査

対象児の母親には、半構造化面接法による聞き取り調査を実施した（調査票Ⅱ参照）。所要時間は約 30 分であった。まず、母親に乳幼児期の姿勢・歩行、適応、言語・行動など発達状況の生育歴に関する聞き取りをおこなった。次に、子どものライフサイクルを就学前と就学後の 2 つの時期に分け、時系列にそって聞き取った。就学前については①乳児期・幼児期において母親の気になったことと育児困難、②子どもの障害への気づき・指摘・診断のそれぞれの時期に子どもの状況、指摘の内容、初診と最終診断の場所、経過、診断名、診断を受けた時の気持ち、③療育の状況について、療育機関への経緯、療育を開始した年齢や受けた期間、療育の内容、療育への評価、療育を受けていた時期の気持ち、現在の学校に入学するまでの経緯という内容であった。就学後については①現在の学校の学習面、日常生活、友達関係、その他の 4 つ領域における悩みと困難、②将来への期待、③医療・療育・教育・社会に望むこと（総括的質問）という内容であった。

（3）担任教師の調査

担任教師に対して、①現在の子どもの学校での学習面、日常生活、友達関係、その他の 4 つ領域における悩みと困難、②それらの困難に対する学校での取組の内容について半構造

化面接法による聞き取り調査を実施した（調査票Ⅲを参照）。所要時間は約 15 分であった。

3. 倫理的配慮

調査時に、対象児の母親および担任教師一人ひとりに対し個人情報保護に関して説明した。個人名は匿名化されること、メモ、録音および録画は学術研究の目的以外に使用されないこと、個人情報は厳しく管理されることを説明し、全員の同意をえた。

第3節 結果

対象児 10 名を上記の方法によって発達診断した。その結果にもとづいて 3 グループに区分した。グループ 1 は発達年齢 1 歳 6 ヶ月前後（1 次元可逆操作期）、グループ 2 は発達年齢 2 歳前後（2 次元形成期）、グループ 3 は発達年齢 4 歳前後（2 次元可逆操作期）。その結果を表 3-1 に示す。

表3-1 対象者の子どもの属性－発達段階による区分－

グループ	事例	性別	障害名	年齢	所属	学校	発達段階	入学年齢
1	A児	男	自閉症+知的障害	8歳	合同クラスⅠ	Y校	1次元可逆操作期	8歳
	B児	男	広汎性発達障害	7歳	合同クラスⅡ	Y校	1次元可逆操作期	7歳
	C児	男	広汎性発達障害(退行型)	9歳	小学部1回生	X校	1次元可逆操作期	8歳
	D児	男	広汎性発達障害	10歳	小学部6回生	X校	1次元可逆操作期	6歳
	E児	男	自閉症+知的障害	10歳	小学部4回生	X校	1次元可逆操作期	6歳
2	F児	男	自閉症+知的障害	7歳	小学部1回生	X校	2次元形成期萌芽期	6歳
	G児	男	自閉症+知的障害	8歳	小学部1回生	X校	2次元形成期	7歳
	H児	女	自閉症+知的障害	9歳	合同クラスⅢ	Y校	2次元形成期	8歳
3	I児	女	自閉症+知的障害(退行型)	13歳	合同クラスⅣ	Y校	2次元可逆操作期萌芽期	13歳
	J児	男	自閉症+知的障害	10歳	小学部2回生	X校	2次元可逆操作期	8歳

1. 各グループの子どもの発達特徴

グループ分けをした 3 グループの発達特徴は以下の通りであった。

(1) グループの特徴

a. グループ 1

5 名がこのグループに区分された。生活年齢は 7 歳～10 歳（平均生活年齢、8 歳 10 ヶ月）。発達段階 1 歳 6 ヶ月頃（1 次元可逆操作期）。姿勢・運動面については全員が「段差からの飛び降り」に通過しており、2 歳後半の水準にあると考えられる。認知・適応面については、「円板回転」では円孔の位置が変更されてもこれを達成するという行動調整がみられていた。ただし、目的を達成したあとにこれを相手に伝える、共有するといった姿はみられ

にくかった(全員)。言語・社会面については、「可逆の指差し」(絵を図版の中から指さしで伝える行動)がみられていた(全員)。ただし、E児は教師の手をもって指す、いわゆるクレーン行動²⁾によって応えられる絵(魚)もあるが、それ以外は対象の絵をたたくという行動であった。また、発語は、「カーカーカー」と発声したり、検査者の発音を真似したりする(A児)など、十分に自らの思いを言語表現できないという特徴もみられた。そのため、“自分でしたい”という思いがあっても、それをことばで表現できずに「暴れる」というような問題行動につながることもあった(全員)。このグループの子どもは、検査中に席を外すことがあり、検査者が椅子に座らせてから検査を再開することもあった。C児は、極めて多動であった。D児は、検査を途中で中断して遊戯室へ行くことがみられたが、祖父に呼ばれて、検査が再開できた。

b. グループ 2

3名がこのグループに区分された。生活年齢は7歳～9歳(平均生活年齢,8歳)。発達段階2歳前後(2次元形成期)。姿勢・運動面については「階段登り」、「段差からの飛び降り」に通過している(全員)。「ケンケン」で5歩以上前進することができることから、3歳後半の水準にあると考えられる(F・G児)。認知・適応面については、「トラックの模倣」ではトラックを積み木で構成し、それを見立てて走らせることができた(G・H児)。F児はモデルと自身の積木を区別することなく、積木8個を使用して各段4個で2段からなる構成物をつくった。「円模写」ではモデルと同じ円を、始点と終点をつなぎあわせて描くことができた(全員)。言語・社会面については、「姓名」では姓と名前をいうことができていた(全員)。発語は、H児は3語以上からなる文を話すことができたが、F児は単語のみであった。「大小の比較」ではG児のみ比較することができたが、F児とH児は大きい丸を指すことができなかった。

c. グループ 3

2名がこのグループに区分された。生活年齢は10歳と13歳(平均生活年齢,11歳6ヵ月)。発達段階4歳前後(2次元可逆操作期)。姿勢・運動面では、「ケンケン」が片足を上げながら5歩以上前進することが出来るが、「スキップ」は出来なかった(全員)。認知・適応面では、「トラックの模倣」は通過しており(全員)、I児は「門の模倣」で検査者と一緒に中央の斜め積木をのせることに成功していた。描画課題では、「正方形模写」は通

過（全員）。「大小比較」では正しく指さすことが出来た（全員）。I 児は「長短比較」も通過していた。言語・社会面では、「一対一対応で 10 まで数えること」ができた（全員）。

「4 数復唱」の通過（全員）。了解問題では、J 児が「了解Ⅱ」で正答を述べていた。「了解Ⅲ」は不通過だった（全員）。このグループの子どもたちは、検査中に部屋から出ることにはなかった。落ち着いて取り組む姿もみられた（J 児）。

(2) 小考察

3 グループに区分したが、X 校と Y 校との間で差はなかった。特別支援学校にいる子どもの発達段階は、発達段階 1 歳 6 ヶ月頃（1 次元可逆操作期）から発達段階 4 歳前後（2 次元可逆操作期）で、5 歳頃（3 次元形成期）以降の子どもはいなかった。

2. 自閉症スペクトラム児の母親の気づきと日常的困難

ASD 児の母親の日常的困難を聞き取りした。ライフサイクルに対応させ、乳児期、幼児期、学齢期ごとに分析する。

なお、全対象児は母親の第 1 子であり、育児の不安と障害の受容、障害への対応等が求められる生活背景があった。

(1) 乳児期

a. グループ 1

【睡眠と生活】「昼寝が困難」（A 児）、「昼夜逆転、育てにくかった」（B 児）、「夜寝の時間が短かった」（D 児）、「きわめて外へ行くことが好きだった」（A 児）。【情緒】「4 ヶ月の時泣き止まなかった」（D 児）、「4 ヶ月からよく泣く」（E 児）。【姿勢】「体が硬く、抱っこできない」（D 児）、「寝返りは遅く、座位とはいはいがなかった」（E 児）。【感覚】「7 ヶ月の時汗が普通以上に多く、夏に服を着なかった」（D 児）。【対人関係】「声かけで反応がなかった」（D 児）、「名前を呼んでも嬉しそうな表情がなかった」（E 児）、C 児（退行型）は、乳児期において気になるところがなかった。

b. グループ 2

【睡眠と生活】「昼夜逆転していた」（F 児）。【情緒】「情緒が不安定だった」（F 児）。【模倣】「6 ヶ月から逆のバイバイをしていた」（F 児）。G 児と H 児は、1 歳まで気になるところ

がなかった。

c. グループ 3

グループ 3 の I 児(退行型)と J 児は、両名とも乳児期において気になるところがなかった。

(2) 幼児期

a. グループ 1

【睡眠・生活】「寝つきが悪かった」(A 児)。【姿勢】「17 ヶ月から歩行していたが、頭が大きく、姿勢が不安定」(B 児)。【言語】「2 歳になっても発話がない」(B 児), 「2 歳まで 2 語文がいえたが、以後言語は退行し、はっきりした発音ができなくなった」(C 児), 「2 歳 6 ヶ月になっても言語がなかった」(D 児)。【対人関係】「他の子どもと遊ばなかった」(B 児)。【行動】「動くのが好き」(A 児), 「多動」(C・E 児), 「1 歳 6 ヶ月からクレーン行動がみられた」(C 児)。【情緒】「よく泣いた」(D 児)。【こだわり・興味】「コップを舐める, コマーシャルにしか興味を示さなかった, 同じ行動をいつもしている」(E 児)。

b. グループ 2

【睡眠・生活】「偏食がひどい」(G 児), 「1 歳以降昼寝をしなかった」(H 児)。【言語】「言語が遅れた」(F 児), 「1 歳 4 ヶ月になっても言語がなく, 名前を呼んでも返事がなかった」(G 児), 「言葉が遅れていた。1 歳 4 ヶ月に発話があり, 2 歳 6 ヶ月までに歌も歌えたが, 言葉の数はだんだん減少した, 3 歳になって単語のみいえた」(H 児)。【情緒】「よく泣く。情緒が非常に不安定」(G 児)。【対人関係】「模倣ができない。人をみない」(G 児), 「1 人でいることが怖くなく平気で過ごしていた」(H 児)。【行動】「3 歳から多動がみられた」(F・H 児), 「2 歳 8 ヶ月から物をほしい時言葉ではなく, 私の手を使って要求した」(H 児)。【感覚】「痛みに敏感, 落ち着かなかった」(G 児)。

c. グループ 3

【言語】「2 歳 6 ヶ月まで普通にしゃべったが, 2 歳 8 ヶ月から物をほしい時言葉ではなく, 私の手を使って要求した」(I 児), 「言語の遅れがあり, 1 歳 6 ヶ月に『ママ』を呼ぶことができ, 2 歳以後に指差しがみられたが, 自分から話す意欲はなかった。他の子どもと何か

違うところがあった」(J児)。

(3) 学齢期

a. グループ 1

【睡眠・生活】「偏食がある」(A・C児)、「排泄後の始末ができない」(A・B・C児)、「服の着脱ができない」(A・D児)、「新しい場所への恐怖がある」(E児)。
【言語】「独語」(C児)。
【対人関係】「他人とのコミュニケーションがない」(全員)。
【行動】「問題行動がある」(B・E児)、「多動」(A・C・D・E児)、「紙を破ることが好き,破った紙を片付けない」(A児)、「目に入れた物を舐める,丸いものを口に入れる」(C児)、「壁の粉を食べる,サンダルの部品を口に入れる」(D児)、「決まった場所に物を戻す」(E児)。
【情緒】「学校で情緒が不安定」(B・C・D児)。

b. グループ 2

【睡眠・生活】「偏食がある」(G児)「歯磨きができない」(F児)、「家に閉じ込める」(F児)。
【対人関係】「推測することが困難」(H児)、「友達がいない」(全員)。
【行動】「多動」(H児)、「いつも外に出たくなる,飛び降りる,走り回るととまらない」(F児)、「物を投げる」(F児)、「すぐに手を出す」(H児)、「物を外に投げる」(G児)。
【感覚】「敏感で,嫌がるときがある」(H児)。
【こだわり・興味】「性器いじりの癖がある」(F児)。

c. グループ 3

【睡眠・生活】「洗髪できない」(I児)、「生活スキルがわからない」(I児)、「自分で選んで服を着ない」(J児)。
【言語】「言葉は母親しかわからない」(J児)。
【対人関係】「友達がいない」(全員)。
【情緒】「情緒不安定の時がある」(全員)、「自分の気持ちを調整できない」(I児)。
【行動】「毎日頻繁に水を飲む,歯を磨く」(I児)。

(4) 小考察

乳児期は障害の指摘や診断はまだで,育児困難に関する訴えが中心である。

幼児期になると,言葉の遅れや対人関係の弱さなど発達支援に関わる訴えが多くなる。同時に,多動が目立ちはじめ,他児との違いにも気づきはじめ,精神的ストレスが多くなる。子どもへの支援と親への支援が両方必要になる時期である。

学齢期では,子どもの自立への不安と期待が高まってくる。こだわりや行動に関する訴

えも幼児期に次いで多い。将来を見通した支援が必要となってくる。

3. 自閉症スペクトラム児の早期発見と早期対応に関する特別ニーズ

(1) 障害の気づき・指摘・診断・療育までの経過

子どもの障害への気づき・指摘・診断・療育に至る経過と具体的な内容について検討する。

表 3-2 は、気づき・指摘・初診・最終診断・療育の経過とその時の年齢を、表 3-3 は初診から最終診断までの医療機関の経緯を示したものである。

表3-2 母親の気づき、指摘、初診、最終診断、療育の年齢、療育期間							
グループ	事例	母親の気づき	指摘 (指摘した人)	初診	最終診断	療育開始 の年齢	療育期間 (合計)
1	A児	なし	1歳6ヵ月 (早期教育機関教師)	1歳6ヵ月	2歳	1歳6ヵ月	8年間
	B児	2歳	なし (なし)	2歳3ヵ月	2歳7ヵ月	2歳6ヵ月	5年間
	C児	2歳6ヵ月	3歳 (幼稚園教師)	2歳6ヵ月	3歳3ヵ月	3歳3ヵ月	1年7ヵ月
	D児	7ヵ月	なし (なし)	2歳6ヵ月	2歳6ヵ月	なし	なし
	E児	6ヵ月	3歳 (幼稚園教師)	3歳	5歳	3歳	1年10ヵ月
2	F児	6ヵ月	2歳6ヵ月 (幼稚園教師)	4歳	4歳	4歳	2年間
	G児	1歳4ヵ月	2歳4ヵ月 (保健医者)	2歳4ヵ月	3歳	2歳4ヵ月	3年6ヵ月
	H児	3歳	3歳6ヵ月 (幼稚園教師)	3歳	4歳	3歳	4年4ヵ月
3	I児	2歳8ヵ月	2歳10ヵ月 (幼稚園教師)	2歳10ヵ月	2歳10ヵ月	3歳	6年間
	J児	1歳4ヵ月	なし (なし)	1歳8ヵ月	2歳	2歳	6ヵ月

表3-3 初診から最終診断までの経過		
グループ	事例	初診から最終診断までの経過
1	A児	K市の総合病院（診断）→L市の小児専門病院（最終診断）
	B児	S市の母子医療保健センター（知的遅れ）→M市の精神病院（最終診断）
	C児	S市の総合病院（問題なし）→M市の精神病院（最終診断）
	D児	S市の小児専門病院（診断）→M市の精神病院（最終診断）
	E児	S市の小児専門病院（脳CTと聴力検査、問題なし）→S市の母子医療保健センター（疑い）→M市の精神病院（最終診断）
2	F児	S市の小児専門病院（最終診断）
	G児	S市の小児専門病院（聴力検査、問題なし）→S市の婦人幼児保健院（一回目：発達遅れの疑い、二回目：自閉症）→M市の精神病院（最終診断）
	H児	S市の小児専門病院（発達遅れの診断）→N市の精神病院（自閉症傾向の診断）→L市の精神病院（ADHDの診断）→M市の精神病院（最終診断）
3	I児	O市の大学付属総合病院（最終診断）
	J児	L市の小児専門病院（脳波の検査、診断）→M市の精神病院（最終診断）

以下、グループ別に気づき・指摘・初診・最終診断・療育の経過を事例分析する。

a. グループ1

A 児以外の 4 名は、母親による気づきがあった。

A 児の気づきは 1 歳 6 ヶ月時に民間早期教育機関の教師から発達に問題があると指摘されたのが最初であった。A 児の母親は、ただちに自分の故郷の K 市の総合病院を受診し自閉症の診断を受けた（1 歳 6 ヶ月）。同時に子どもの状況を詳しく知るために、小児医療のレベルが高い L 市の小児専門病院を受診し、詳細な診察と相談を受けている（最終診断、2 歳）。療育は最初の診断時から開始されている（1 歳 6 ヶ月）。

B 児は、2 歳の時「2 歳になっても発話がない」ことが最初の気づきであった。2 歳 3 ヶ月に S 市母子医療保健センターを受診し MR（知的障害）と診断された。母親は納得できず、同時期に M 市の精神病院を受診し自閉症近縁と診断された（2 歳 7 ヶ月）。療育の開始は 2 歳 6 ヶ月からであった。

C 児は、「2 歳まで 2 語文がいえたが、以後言語は退行し、はっきりした発音ができなくなった」（退行あり）ことが最初の気づきであった。2 歳 6 ヶ月の時に S 市総合病院を受診したが「問題」なしといわれた。祖母からテレビの番組でみた子どもと同じであるように思うといわれ、母親は葛藤を感じていた。発達促進のために幼稚園に入園（3 歳）させたが、幼稚園の教師から言語と行動に問題があると指摘された。幼稚園に在園する子どもと比べ、問題が大きいと自覚し初診から 9 ヶ月後に M 市の精神病院を受診し、広汎性発達障害と診断された（3 歳 3 ヶ月）。療育の開始は、3 歳 3 ヶ月からであった。

D 児の母親は、7 ヶ月時「声かけで反応がなかった」のが最初の気づきであった。最初の診断は 2 歳 6 ヶ月の時で S 市の小児専門病院であった。この時、広汎性発達障害と診断されたが、納得できず同時期に M 市の精神病院を受診した。ここで自閉症と診断された（2 歳 6 ヶ月）。療育を受けた経験はなかった。

E 児の母親は、6 ヶ月時「名前を呼んでも嬉しそうな表情がなかった」のが最初の気づきであった。初診（3 歳）では「問題がない」といわれた。祖母から父親の小さい時と同じだといわれ安心していた。しかし、幼稚園入園後に教師から「先生の指示を聞かない」、「どこでもトイレをする」などの指摘を受けた。午後は週 2 回訓練を受けた（S 市総合病院）。1 ヶ月で退園。その後、母親と離れて 1 年間祖母と暮らした。5 歳の時、S 市に戻り再度幼稚園（3 歳の時とは別の幼稚園）に入園。この時幼稚園から診断を受けるようにといわれた（園から診断名を求められた）。M 市の精神病院を受診して自閉症と診断された（5 歳）。1 ヶ月で幼稚園再度退園。以後は、療育中心の生活となる。

b. グループ 2

3名全員とも母親による気づきがあった。

F児は、6ヵ月の時「6ヵ月から逆のバイバイをしていた」が母親の最初の気づきであった。乳児期に子どもの発達状況に問題を感じたが、幼稚園の入園まで医療機関は受診しなかった。2歳半で幼稚園に入園。3歳の時、幼稚園の教師から指摘された。4歳の時、S市小児専門病院を受診し自閉症と診断された。診断後S市障害者センターで2年間訓練を受けた。

G児は1歳4ヵ月の時に「1歳4ヵ月になっても言語がなく、名前を呼んでも返事がなかった」というのが母親の最初の気づきであった。S市小児専門病院を受診したが「問題なし」といわれた。2歳4ヵ月時に母子医療保健センター医師から自閉症の疑いの指摘を受けた。それに納得できず、3歳の時に3ヵ所目のM市精神病院を受診し、自閉症の最終診断を受けた。指摘後、2歳4ヵ月から療育を開始した。

H児は、「1歳4ヵ月に発語があり、2歳6ヵ月までに歌も歌えたが、言葉の数はだんだん減少した」ことが母親の最初の気づきであった、3歳の時にS市小児専門病院を受診し発達の遅れと診断された。幼稚園に入園したが、3歳6ヵ月の時に集団活動に関する困難を教師に指摘され、再度医療機関を受診。N市の精神病院で自閉症的傾向と診断され、L市の精神病院ではADHD（注意欠如多動性障害）と診断された。4歳の時、M市の精神病院で自閉症と診断された。最終診断までに4ヵ所を受診している。3歳から幼稚園に1年半在園、同時期に療育を開始している。

c. グループ3

2名とも母親の気づきがあった。

I児の母親は、1歳ごろ他児と比較して言葉が遅いことが気になっていた。「2歳6ヵ月まで普通にしゃべったが、2歳8ヵ月から物をほしい時言葉ではなく、私の手を使って要求した」ことから再び気になりはじめた。2歳10ヵ月の時、幼稚園の教師から「順番待ちができなくなった」、「言語が消えた」という指摘があり、すぐにO市大学附属総合病院を受診し、自閉症と診断された。療育は3歳から開始している。

J児の母親は、1歳4ヵ月時「他児と比較して言葉の遅れ」が気づきであった。1歳8ヵ月時にL市小児専門病院で脳波の検査を受けた。2歳時、M市の精神病院で自閉症と診断された。療育は2歳から開始している。

気づき、指摘、初診、最終診断、療育の経過をグループ別にみると経過に大きな差異は

なかった。各グループに共通して以下の特徴がみられた。障害への「気づき」は、早い例では生後6ヵ月であった。「指摘」は、幼稚園の教師が一番多く、1名は保健医師からの指摘であった。「初診」で3名は「様子を見る」(C・E・G児)、初診で5名は「自閉症(疑いを含む)または広汎性発達障害」(A・D・F・I・J児)と診断された。2名は「知的障害あるいは発達の遅れ」(B・H児)と診断された。初診が最終診断となったのは2名(F・I児)であった。その他は、指摘から2年の間に最低1ヵ所、最大4ヵ所の病院を回っている。

(2) 指摘および診断の時期とその後の親の思い

母親は、指摘や診断を告げられた時に、様々な気持ちを現している。事例ごとに、聞き取り記録から母親の気持ちを紹介する。

A児の母親は、「教師にいわれた時、他の子をみて、うちの子と確かに違うと思い、不安に感じた。早く受診したかったが、S市では専門家の受診が難しかったため、自分の故郷で、知り合いの人を頼んで、やっと病院で診てもらうことができた。受診した時、とても緊張した。診断された時、『大変だ、これからの人生が変わる』と予感した」と語っている。

B児の母親は、「子どもがずっとしゃべらず、気になって病院へ行った。最初、知的障害と診断された時、気持ちが焦った。他の人から聞いて、M市の病院で自閉症と診断を受けた時は、診断名を信じるができなかった。訓練しかない聞いて、訓練への希望をもった。診断直後の時期は、苦しかった」と語っている。

C児の母親は、「母親(祖母)がテレビで自閉症の番組をみて、うちの子(孫)と同じだといわれた時、ショックを受けた。その病気(自閉症)かもしれないと思い気持ちが緊張した。その病気じゃないという気持ちとの間で葛藤が続いた。その後、幼稚園へ行って、他の子と比べると全く様子が違うと分かって、慌てて病院へ行った。自閉症と診断された時、本当に落ち込んだ」と語っている。

E児の母親は、「信じられなくて、医者で大喧嘩した。その後、再診断された時には、納得するしかないと思った。家族は理解できなくて、夫婦関係が悪くなった」と語っている。

F児の母親は、「指摘された時には、なるほどという気持ちになった。この子を一人でみていたので苦しかった。子育て中いろいろな悩みを持ったのに、誰にも相談できなかった。医者から自閉症の診断を受けた時は、性格の病気だと思った。当時は、病気のせいで自分のせいではないと思えると、診断名に納得し、ホッとした。しかし、その後、訓練施設で、我が子と同じ子どもをたくさんみて、びっくりした。施設の教師の授業を受けて、自閉症は治ら

ない病気と分かった時、とても辛かった」と語っている。

G 児の母親は、「最初の受診時、子どもの言語に問題があると感じていたのに、『様子をみてみましょう』といわれ、信じられなかった。再診の時、自閉症の疑いという診断を受けて困ってしまった。自分は子どもに訓練を受けさせたいのに、家族は自閉症の疑いは診断ではないと考えたため、訓練に行かせることに同意しなかった。しかし、毎日子どもの状況をみており、家族と喧嘩してでも、子どもを訓練に行かせた。全く効果がなくて辛かった。それで、退職して一人で子どもを連れて何日もかけて専門病院を受診した。診断を受けた時の気持ちは非常に複雑で、自分で証明できることではなく、家族が理解せずに、気持ちが落ち込んだ」と語っている。

H 児の母親は、「最初幼稚園の教師から指摘されて病院に行き、初診で発達遅れと診断された。いろんな資料をみて、そうじゃないと思った。病名がはっきりわかるまで、全国を回った。しかし、それぞれの病院で診断名が違い、しかも診察の時間が短く、すぐに自閉症や ADHD などと診断できることに不信感を持った。なぜ診断名がいろいろ違うのか疑問に思った。困ったので、有名な医者ところで最終診断を受けた。私の一生はこれで変わると思った」と語っている。

I 児の母親は、「離婚しており、この子に期待したのに、何で私に困難なことばかりおこるのか、世の中不公平だと思った。ショックを受けた」と語っている。

J 児の母親は、「診断の時、やっぱりそうだと自分が以前からもっていた疑問が解けた感じがしたが、気持ちの上では辛かった。一人で診断の告知を受けたが、どのように夫や夫の家族に説明すればよいのか悩んだ」と語っている。

全員の母親が、指摘あるいは診断を受けた時に、「打撃」、「ショック」、「辛かった」などの心理的打撃を被っている。受診までの困難さや診療時間が短いことなど医療機関への不満を述べている (A・G・H 児)。家族への説明の困難さを訴えている人もいる (E・G・J 児)。診断を受けて「自分のせいではないと分かりホッとした」という人もいる (F 児)。

(3) 小考察

気づき、発見、対応に関する特別ニーズとして以下の点が重要だと考える。

乳児期には、睡眠・生活、姿勢・行動などで育児上の困難の問題が現れる場合があり、ASD 児の場合、その困難が長期化し、解決までに時間がかかる場合があり、育児支援が必要となる。

幼児期になると、歩行の開始や言葉の発達が遅れる場合が少なくない。乳児期に気づいていなかった母親も行動や対人関係などに困難を感じはじめる。育児上の困難と障害の特性に起因する困難との両方の問題が現れる。対象児の全ての親は、事前に ASD に関する知識を持ち合わせず、病院探しや療育への対応に苦慮している。

全員が、初めての育児で経験が乏しく、子どもの発達の知識も十分でない。育児についての相談先も発達や障害に関する専門知識も少なく、一般の言語発達や聴力問題が最初の異常として気づかれる場合が多かった。例えば、D・J・G 児の親は、初診が小児科や耳鼻科で、脳と聴力などの検査を受けているが問題なしとの診断結果であり、早期発見の時期を逃している。対象児 10 名中 6 名の親は、幼稚園の環境が子どもの発達を向上させると考え、子どもを幼稚園あるいは民間の早期教育教室に入園させている（A・C・E・F・H・I 児）。これらの子どもは、幼稚園の教師によって「指摘され」受診するきっかけとなっている。

診断までの経過をみると、初診が最終診断となったのは 3 名（D・F・I 児）で、その他 7 名は、2 ヶ月から 2 年の間に最低 1 ヶ所、最大 4 ヶ所の病院を回っている。初診から最終診断までが一番長い E 児の場合は、「信じられなくて、医者で大喧嘩した」（3 歳）ことにより「再診断」（5 歳）まで 2 年かかっている。

確実な診断名がなされず、母親は何回も病院を訪ねている。最終診断が出るまでに母親は大きな精神的なストレスを抱える。自閉症傾向などの曖昧な診断名をつけられたり（H・G 児）、適切な説明がなく、母親に大きな疑問や混乱をもたらしたり、家族への説明がしにくく、家族の理解や判断を混乱させたりする場合もある。総合病院は最初に子どもが医師と出会う場になる。発達障害や ASD に関する診断知識を高めることや専門医師の増加が非常に重要である。診断なされるまでの心労、障害の告知による打撃、家族内の葛藤などのストレスはすべて母親が背負っている。しかし、適切な母親への支援が少なく、多くのことが母親の個人的努力によっている。これが共通点となっている。

4. 自閉症スペクトラム児の療育と特別ニーズ

早期診断・早期対応から療育への移行は連続的に取り組まなければならない。親は様々な経過を経て、ようやく診断が受けられても早期対応や療育と接続していなければ、親に絶望感をもたせるだけである。診断後のフォローがなく、親は診断名を告知された時、茫然と病院から離れることが多い。病院で、フォローについての情報が提供されることは少なく、親は自ら相談先や支援先の情報を探さることになる。親は医者から僅かな情報をえ

て、療育機関を探さざるをえない。親が療育機関を探す手段は、病院からの情報の他にインターネット、口コミ情報、他の親からの情報などさまざまである。

本節では、診断後に親はどのように療育機関を経て、学校につながるかを検討する。具体的には、機関の種類、療育内容、療育期間および受けた療育の評価について分析する。

(1) 療育機関の選択・療育の経過と療育内容

対象児が最初に療育を開始した年齢は、1歳6ヵ月（A児）から4歳（F児）までで、平均は2歳9ヵ月であった。表3-4に、学校につながるまでの療育の経過を示す。以下、グループ別に事例分析する。

表3-4 現在の所属する学校に入学するまでに療育を受けた経過

グループ	事例	療育の経過
1	A児	（診断後）2歳前後L市の専門訓練施設で2ヵ月間訓練→2歳半にK市の専門機関で3ヵ月間訓練→2歳9ヵ月からP市の専門施設で2年間訓練→4歳9ヵ月から2年ほど遊戯療法の個人指導→6歳半からS市の専門機関で2年間訓練→その間に半年間家庭教師の指導、内断食療法・自然療法（身体の毒を排出する療法）様々な療法も試みた
	B児	（診断後）2歳頃S市の幼稚園に1年間在園→3歳4ヵ月からM市の訓練施設で1年間訓練→4歳半から地元の訓練施設で1年半訓練→S市の障害者センターで1年半訓練
	C児	（祖母の疑い後）3歳から幼稚園に2ヵ月間在園→（診断後）3歳3ヵ月からM市の訓練施設で1年間訓練（M市の専門病院での訓練を受けるために待機）→4歳以後M市の専門病院で7ヵ月間訓練→モンテッソーリ教育法の幼稚園に3ヵ月間在園→4歳から他の地域にある親戚の幼稚園に2年間母子通園→6歳からS市の私立幼稚園に半年間在園→6歳半から1年間在宅
	D児	（診断後）3歳からS市の私立幼稚園に3年以上在園（その間P市の専門施設に待機していた。しかし、1年後病気のため、P市での療育の機会を放棄）
	E児	3歳から（疑い後）S市の幼稚園に1ヵ月午前中在園し、午後S市の総合病院で週2回程度1ヵ月間訓練→祖母宅に1年間在宅→5歳からS市の幼稚園に1ヵ月在園→（診断後）M市で2ヵ月間家庭教育を受ける（待機のため）→M市の病院で10ヵ月間訓練→L市・Q市・P市の専門機関で2・3ヵ月前後短期訓練
2	F児	2歳半からS市の幼稚園に1年半在園→（診断後）4歳からS市の障害者センターで2年間訓練
	G児	（母親の疑い後）S市の専門機関で半年治療→（診断後）3歳からM市の病院で2年間訓練→8歳よりS市の培智学校就学前クラスに在学（夏休みにS市の障害者センターで2ヵ月間訓練）
	H児	3歳からS市の幼稚園に1年半在園→自宅で個別の心理介入+S市の早期教育のクラスに2年間在籍→6歳からM市の専門機関で4ヵ月間訓練→S市の専門機関で1年間訓練→S市の普通幼稚園に半年在園→S市の普通小学校に半年在学→S市の障害者センターで1年間訓練
3	I児	3歳からM市の専門病院・K市の専門施設・P市の専門施設で4年間訓練（3歳～4歳まで待機の時S市の幼稚園に平行通園）→7歳からS市の他の区の培智学校に5年未満在学→M市で幹細胞の移植手術、K市での鍼治療→S市の障害者センターで2年間訓練
	J児	（診断後）2歳からM市の訓練施設で半年間の訓練→3歳から2年間S市に在宅→5歳からS市の普通幼稚園に3年間在園

a. グループ1

A児は、1歳6ヵ月から8歳過ぎまで約6年間療育を受けている。療育機関の数は4ヵ所で、個人指導と家庭教師以外はすべて民間施設であった。療育内容は、口のマッサージ、感覚統合療法、視覚聴覚療法、応用行動療法、遊戯療法、断食療法、自然療法（身体の毒を排出する療法）などであった。遊戯療法は、専門家による個別指導であった。家庭教師は古典文学の個人訓練を実施した。民間機関での療法には、母親もしくは祖母と一緒に通園した。母親の療育評価は、「いろいろな試行錯誤を経て早期療育を受けた。応用行動療法・遊戯療法

は有効であった。それ以外の療法の効果はみえなかった」。療育を受けていた時の気持ちは「カードの単語を発音ができた時は、嬉しかった。よい療育機関はなかったが、ないよりはましだった」。療育機関の選択については、病院の紹介、他の親からの情報、インターネット上の交流ブロックによるものであった。

B 児は、2 歳 6 ヶ月から 8 歳近くまで約 5 年間療育を受けた。利用した療育機関の数は 3 ヶ所（民間施設 2 ヶ所、公立施設 1 ヶ所）であった。療育を受けた期間は 1 年から 1 年半までであった。療育内容は、言語訓練、応用行動訓練、生活療法、手指の操作訓練などであった。療育効果は、「幼稚園へ行ったが効果はなかった、言語訓練と応用行動訓練で話せるようになった」。障害者センターは母子通園ではなかったのによかった。療育評価は「外国の方法は先進で、理念もすすんでいる。国内の訓練方法は単一で、1 人ひとりが違うのに、機関は皆同じ方法で教える、RDI（対人関係発達指導法）などはない」。療育を受けていた時の気持ちは、「最初幼稚園に 1 年間通園したが、まったく効果がなく、気持ちが焦った。その時期に家族と喧嘩し、ヒステリー状態になり、子どもに強く手を出した。非常に重苦しい状態が 2 回ほどあり、子どもを殺しそうになった。その後、専門機関では 2 ヶ月で話せるようになり、嬉しかった」。療育機関の選択は、すべて他の親の紹介によって選択した。

C 児は、3 歳 3 ヶ月から 8 歳まで（学校に入学するまで）約 5 年間療育機関と幼稚園に行った。療育には合計 1 年 7 ヶ月行った。最初の療育機関に 3 歳 3 ヶ月から 1 年間、その後別の療育機関で 7 ヶ月間療育を受けた。療育機関は 2 ヶ所とも民間施設であった。その前後に 4 つの幼稚園に在園した（3 歳から 2 ヶ月間、4 歳モンテッソーリ教育法の幼稚園に 3 ヶ月、その後他の幼稚園に 2 年間母子通園、6 歳から S 市の幼稚園に半年間）。その後、妹が誕生したので在宅になった（6 歳半から 1 年間）。療育内容は、言語訓練、感覚統合療法、応用行動療法などであった。療育効果は、「専門機関での言語訓練が有効で、発音ができた。幼稚園は全く効果がなく、かつ第 2 子を妊娠し、母子通園できなくなって中止した」。療育を受けていた時の気持ちは、「幼稚園に在園の時、他の子どもと比べて差が大きく、絶望した。その時第 2 子を産むことを決意した」。療育機関の選択は、インターネットで探した。

D 児は療育の経験はなかった。診断後、P 市の専門施設を待機しながら待った。その期間中、3 歳から私立幼稚園に在園した。1 年後、病気のため P 市での療育の機会を放棄し、続いて学校に入学するまで 3 年間余在園した。その時の気持ちは、「療育が受けられなくて残念で、悲しくて、悔しかった」。

E 児は、3 歳から 6 歳の間療育を受けたが、家族問題が原因で断続的であった。療育を受

けた期間の合計は1年10ヵ月であった。療育機関は5ヵ所で、最短1ヵ月最長10ヵ月であった。グループ指導は公立で、それ以外はすべて民間施設であった。療育内容は、感覚統合、言語訓練、応用行動療法、親の訓練などであった。親の訓練は、4名の親子が1グループで子どもへの教え方を教えるというものであった。療育の効果は、「言語訓練はよかった」。療育の評価は、「専門施設や医者グループでの教育は、教師が子どもに親切でよかった」。療育を受けていた時の気持ちは、「教師に感謝の気持ちがあった」。療育機関の選択は、病院で一緒に受診していた親から情報をえた。

b. グループ2

F児は診断後、4歳から6歳までの間に公立障害者センターで合計2年間の訓練を受けた。療育機関数は1ヵ所。療育内容は、生活療法などであった。療育の効果は、「発達がみられ、文字が書けるようになり、座る時間も以前より長くなった」。療育を受けていた時の気持ちは、「センターの親の学習を通して、自分が以前自閉症に対してもっていた認識は大きな間違いだと分かった。気持ちが落ち込んだが、センターの教師に励ましてもらって、前向きな気持ちになれた」。療育機関に対する評価は、「公立センターだったので、安くて利用できたし、自分の学区にあったので便利だった。また母子通園でなくてよかった」。療育機関の選択は、以前通っていた幼稚園から紹介された。

G児は、2歳4ヵ月（疑い）の時期から7歳まで合計約3年6ヵ月間の療育を受けた。療育機関の数は4ヵ所で、2ヵ所が民間施設、2ヵ所が公立であった。受けた療育内容は、言語訓練、感覚統合、手指の操作訓練、遊戯療法、生活療法などであった。療育の効果は、「S市の病院での訓練の時、子どもは毎日大泣きして全く効果がなかった。M市の専門機関でもいくら訓練しても発語がなく効果がなかった」。療育を受けていた時の気持ちは、「S市の病院の時、夫婦の意見が一致しなかったのが辛かった。M市での訓練は希望をもって受けたが、子どもの状況はよくならなかった。しかし、効果がないと、父親にいえず、訓練を放棄できなかった。苦しかった。幼稚園での教育は遊び中心のプログラムで、G児に合っていた。状況が改善されてよかった。また公立障害者センターを一時療育サービスとしても利用できたので、自分の時間が持ててよかった。子どもとの余裕もできて、ずいぶん楽になった」。療育機関の選択は、専門機関は病院から紹介された。6歳の時、知人から、現在、在学している特別支援学校幼稚園クラスが開設されたという情報をもらって入園し、1年間過ごした。

H児は、3歳から8歳まで合計約4年4ヵ月間療育を受けた。療育の機関数は、個人指導

および早期教育クラスを除いては、民間機関が2ヵ所、公立機関1ヵ所であった。また普通幼稚園に2年在園した。受けた療育方法は、カウンセリング、応用行動分析療法、ソーシャルスキルトレーニングなどである。療育の効果は、「M市の専門機関が専門性を持っていて、しっかり療育が受けられた。幼稚園では、教師は園で子どもの安全を保障するだけで、インクルーシブ教育の環境設定がなく、子どもへの働きかけは全くなかった」。療育を受けていた時の気持ちは、「よりよい療育ができるように、とりあえず試して、だめだったら、他のところを探す、きっと子どもに合うところがあると思った」。療育機関の選択は、他の親からの情報、インターネットなどであった。

c. グループ3

I児は、3歳から13歳までで、合計6年間療育を受けた。療育機関の数は2ヵ所であった。専門施設が4年間、公立障害者センターが2年間であった。また各専門機関への移行期間中S市の幼稚園で待機のための在園をした。療育内容は、行動療法、言語訓練、認知訓練などであった。療育の効果は、「診断を受けた病院で入会した親の会から情報をえていたのでよかった。P市のセンターでの療育は、M市の専門機関より効果があった。なお、幼稚園の籍を残したまま、N市で幹細胞移植（stem cell transplantation）手術とK市で鍼治療を受けた。いろいろな治療を受けた。効果がないかもしれないが、やらないと子どもに申し訳ないと思って試した。効果はなかった。公立障害者センターで生活の自立面を育てられた。効果があったが、一方、発音の訓練を受けても般化しなかった。意味はなかった」。療育を受けていた時の気持ちは、「施設の教師から退行型のため期待しないようにといわれたが、何もしないよりいいと思った」。療育機関の選択は、病院からと親の会からいろいろ情報をえた。治療の情報は、他の親からの情報およびインターネットの情報であった。

J児は、2歳から8歳までに6ヵ月間専門機関で療育を受けた。療育機関は民間施設で1ヵ所であった。療育の内容は、個別訓練により言語訓練と発音訓練および感覚統合訓練を受けた。療育の効果は、「言語訓練の効果はなく、自分から話す意識は育たなかった。幼稚園では生活リズムが育ちこの面で効果があったが、教育的な効果は全くなかった」。療育を受けていた時の気持ちは、「無理に療育を受けさせるより、できるだけ気持ちを受け入れて、適切な家庭環境を提供することが大切だと思った」。療育機関の選択は、医者からの情報であった。

(2) 小考察

療育は D 児以外 9 名が受けていた。各グループの間で、療育開始から学校に入学するまでに受けた療育について、療育期間、療育機関種別、療育内容、親の評価・親の気持ちの各項目間グループ間でのに顕著な差はみられなかった。療育を受けた経験のある全事例で、母親は、障害を診断・告知されると療育を開始している (G 児は、障害の「疑い」後に開始)。最初に診断を受けた病院に開設されている訓練施設で療育を受ける事例は 6 例であった (A・C・E・G・H・J 児)。そこで他の親と出会い、療育の情報や知識をえることができていく。

療育を受けた期間の合計数は、最低 6 ヶ月、最高 6 年であった (表 3-2 参照)。療育期間の平均は 3 年 5 ヶ月であった。療育を受けた機関数は 1 ヶ所から 6 ヶ所までで、個人指導を 1 ヶ所とすると、平均機関数は 3 ヶ所であった。

以上から全員が継続的かつ安定して療育を受けられなかったことがわかる。事例の中には、専門機関で療育を受けるのに 1 年間待機したが、子どもの病気で辞退せざるをえなくなった D 児の事例もある。D 児は、療育経験がなかった。

親が受けた療育の専門機関の所在地は、中国の東北地方の K 市から南端地方の O 市までと広範囲である。親は、全国を転々と移動して療育を受けている。受けた療育形式は、親子通園の民間専門機関と、子ども単独の通園の公立障害者 (療育) センターの 2 種類が多かった。これら以外にも、個人指導と家庭教師型の療育形式があった。

療育内容は、民間機関、公立機関ともに個別訓練と集団指導が両方存在している。民間機関は、言語訓練、応用行動分析療法、手指の操作訓練、認知療法などさまざまな療法を使用している。民間機関が個人スキルの向上を重視しているのに対して、公立機関は、生活スキルの向上と言語・認知・発達などの集団指導を重視する傾向がみられた。なお、本研究の調査時に、特別支援学校に就学前 (幼稚園) クラスが新設され入園した事例もあった (G 児)。「幼稚園での教育は遊び中心のプログラムで G 児に合っていた」(母親の評価)。H 児や J 児は幼稚園を幼児教育の場として利用することができたが、それ以外の事例では地域の普通幼稚園は、すべて専門機関の待機中の一時的な場所として利用された。2 人とも、幼稚園の集団の中で自然にソーシャルスキルを学習できるという認識から、療育の場として幼稚園を積極的に利用したかったが、幼稚園側にその体制がなく、結局効果がなかった (母

親の評価による)。普通幼稚園での通園が非常につらかったという事例 (B・C 児) もみられた。

療育機関を利用した母親の評価では、ある程度子どもの状況が改善されたが、効果のみられない療法も多かったと語っている。「いろいろ試行錯誤した」(A 児)、「良いのがないが、ないよりまし」(A 児)、「試してきつと合うところがあると思った」(H 児)、「効果がないかもしれないがやらないと子どもに申し訳ない…なにもしないよりいい」(J 児)。

療育を受けた時の気持ちでは、療育効果と母親の心理状態は深く関係している。療育機会を失ったり、療育効果がなかったりすると、母親がネガティブな心理状態になることがわかった。例えば、「病気のため、療育の機会を放棄した時、悲しく悔しかった」(D 児)、「幼稚園に通園している時、効果がなく気持ちが焦った、ヒステリー状態で、2 回ほど子どもを殺しそうになった…」(B 児)、「幼稚園に在園の時、他の子と比べて差が大きく、絶望した、その時第 2 子を産むと決心した」(C 児)。療育効果がみられない時や子どもの状況が的確に把握できなくなる時に、十分な支援がないと母親は大きな心理的打撃を受ける。このような状態に陥るのは、親や家族の危機期といえる。

5. 自閉症スペクトラム児の就学時の特別ニーズ

就学先の情報や就学先を選択する時の経験の情報をどのようにえているかについて検討する。

A・C・D 児はインターネットで学校の紹介をみて、入学した。

B 児の母親は、市内にある公立の特別支援学校を見学したが、よい印象を受けなかった。新しく設置された学校に期待して B 児を入学させた。

E・J 児は、知人から学校情報をえて入学した。F 児は幼稚園からの情報をえて入学した。

G 児は、通学地域の学校に問い合わせしたところ、特別支援学校に幼稚園クラスが設置されたという情報をえて入学し、そのまま小学部に進学した。

H 児は、7 歳の時に地域の小学校に入学しようとしたが、小学校側から拒否された。区の教育局に交渉した結果、1 年遅れて 8 歳で入学できた。しかし、家庭教師が付き添い通学することが入学の条件であった。入学直後の半年間、担任の教師は子どもを無視し、集団での授業に参加出来ず、結局、家庭教師と 2 人で空教室の中で半年間を過ごした後、退学した。

I 児は、5 年間、他区の特別支援学校に入学した経験があった。あまりよい印象を受けず、その特別支援学校を退学した。その後、市の障害者センターで訓練を受け続けた。子どもの年齢が高くなったので、市の障害者センターから現在の学校を紹介されて、13 歳で入学した。

上述のように、ほとんどの親は、知人や幼稚園、施設の機関・関係者あるいはインターネットから特別支援学校の情報をえていた。S 市内には、特別支援学校は 4 校しかなく、親は限られた選択肢の中から、学校へ見学に行き、学校の教育内容、レベルを考慮した上で、学校を選択している。何年間か別の学校に在学したのち退学をした経験を持つ事例もあった（I 児）。なお、H 児のように地域の小学校で拒否された辛い経験をもつ事例もある。現在の地域の小学校における特別支援教育の現状がこの事例に反映されているといえる。

6. 自閉症スペクトラム児の学校教育と特別ニーズ

ASD 児にとって、特別支援学校入学前と後とでは教育内容や生活は大きく異なる。

就学前の幼稚園は、家からの単独通園であり、療育機関は母子通園が多い。特別支援学校では、就学後は基本的に母子分離で週 5 日間学校での集団生活を送ることになる。

また、療育機関では就学前では個人訓練が中心となるが、特別支援学校では、MR 児と同じ教室で一斉授業の形式（集団学習）が中心となる。構造化されてない教室、わかりにくいスケジュール、個別ニーズへの不十分対応などが絡み合っ学校や教室が居づらい場所になる。親は子どもが学校生活に適応できるかどうか心配である。就学を遅らせて入学する事例は少なくない。

本研究においても特別支援学校に在籍する生徒の母親からみた困難と教師からみた困難を分析し、両者の共通点と相違点を比較検討する。

(1) 母親からみた困難と特別ニーズ

本節では、グループ別に母親の視点からみた子どもの困難と特別ニーズをまとめる。

a. グループ 1

グループ 1 は、発達年齢が 1 歳半頃の段階であり、重度知的遅れをもつ ASD 児と呼ばれている。母親の関心とニーズは、排泄・食事・衣服の着脱・身辺自立など生活スキルに集

中している。学校では、家族の付き添い、または介助する教師がいなければ、生活と学習は維持できないと感じている。

子どもの発話は不十分で、行動は多動である。情緒的にも不安定で問題行動がみられる。自分の意図がうまく伝えられず、癇癪やパニック、問題行動も少なくない。教科学習は困難である。しかし、母親は、保護や看護ではなく、教育を求めている。

b. グループ 2

グループ 2 は、発達年齢が 2 歳前後の段階である。このグループの母親の関心とニーズは、学習、コミュニケーション、行動である。文字が書けるのに、文字の意味の理解が困難、朗読ができるのに文章の意味が理解できない。他者とのコミュニケーションの取り方がうまくできないことも、このグループに共通する問題である。また、食事や排泄などの基本的な身辺自立はできるが、歯磨きや外出の準備などには介助が必要となる。多動やこだわりもよくみられる。性器をいじる、物を捨てる、紙をやぶる、自分の手をかむなどの癖（自傷行為）もよくみられる。指示待ち、言語での感情表現の乏しさ、情緒のコントロールが難しいなどの問題をもっている子どももいる。

c. グループ 3

グループ 3 は、発達年齢が 4 歳前後の段階である。このグループに属する子ども 2 名とも生活年齢が高い（I 児は 13 歳、J 児は 10 歳）。身辺自立では、髪の毛のセットや洗髪、季節や場面に応じた適切な服が着られない、余暇活動が楽しめないなどを困難としてあげている。I 児の母親は学習課題として職業訓練に移行させるための趣味をみつけ出すことをあげている。J 児の母親は、子どもに自分の思いがあるため、発音を矯正させようとするため嫌がられるため、どのように正しい発音の勉強をさせるかを学習課題としている。

d. 小考察

どのグループの母親も学校での教育活動に期待している。母親のニーズは、子どもの生活・行動・学習・コミュニケーション・情緒など多様である。

一斉授業の形態で学習活動をすすめるには複数の教員配置が必要である。教員の配置ができない場合には、学校での付き添いが求められる場合もある。また教師の専門性も求められる。教室環境を構造化し、授業の見通しがもちやすくなる工夫（視覚的手がかりを適切に準備するなど）が求められる。しかし、これら教育の質の向上を母親は、まだいいだせな

いでいる。

(2) 教師からみた困難と特別ニーズ

各グループにおける教師からみた子どもの困難と特別ニーズをまとめる。

a. グループ 1

教師は、グループ 1 の子どもたちが学校教育に適応するためには非常に多くの困難を持っていると感じている。教室で一斉授業をしようとしても、入室拒否、離席による授業の中断がしばしば生じる。教室から飛び出す子どももいる。また、自分の要求が満たされないと教師の指示に強い抵抗をみせる子どももいる。問題行動に発展する場合もある。学校での具体的な行動として、教師は次のような課題をあげている。

食事やトイレへ行く際、常に補助が必要である（A・B・C・D 児）。A 児は食事の量を自分でコントロールできない。B 児と D 児は食べてはいけないものを食べてしまうことがある。

A 児は遊びのなかでトラブルがあるとクラスメイトに暴力を振るう。D 児は自分に対する注意と他児に対する注意の区別がつかず、教師の声に反応して暴力を振るってしまう。

全員介助なしには、集団活動に参加することができない。B 児はボール遊び以外の遊びでは遊べない。C 児は、何でも舐める癖がある。E 児は、感情のコントロールが難しい。

教科学習では、全員漢字の朗読や書写ができるが、意味の理解はできない。C 児は書写の時、落ちついて取り組めるが、書写の開始と終わりの見通しがたらず、紙が配られるとすぐ書きはじめようとし、待つようにいうと泣き出すことが多い。A 児、D 児は極めて簡単な要求しかいえない。E 児は独りごとが多い。

グループ 1 の子どもがパニックや行動問題を起こした時の対処法がわからず、1 人の子どもの対処に関わると、授業が中断されることになる。教師は、子どもの困難な状況を改善するために個別プログラムが必要である、プログラムによる指導は、一定の効果はあるが完全に改善することは難しいと評価している。

現在取り組んでいる個別プログラムは以下の通りである。A 児は、表出言語やコミュニケーション、身の自立、気持ちの調整、問題行動の減少などが目標とされている。B 児は、補助教師の配置、身の自立、問題行動の減少、情緒の安定が目標とされている。C 児は、座席を立たないことが目標とされている。D 児は、他人の物に手を出さないようにする、他の教室へ行かないようにする、野菜嫌いを克服する、すぐに怒る気持ちを抑えるなどが目標とされている。しかし、無理にやらせようとするとう D 児に殴りかかれることがあるため、問題を

起こしても無視することもある。E 児は、身辺自立と性器いじりの減少が目標とされている。教師は、子どもたちの状況を調整しながら、集団授業と個別訓練を組み合わせで取り組んでいる。

b. グループ 2

教師は、グループ 2 の子どもたちの困難と特別ニーズを以下のように考えている。

F 児は、行動面では、舌で自分の指や物を舐めることが好きでよくする。時々目を細めてみる。授業中に、性器をいじって興奮し、教師が注意すると、泣き叫んで自傷行為をする。生活面では、教師の給食を奪って食べる。休憩時間に校庭で大笑いをしながら走り回る。異食、偏食がある。コミュニケーション面では、友だちと手をつなぐことはできるが、自発的なコミュニケーションがなく、一人遊びが好きである。次の活動への展開が難しい。教育面では、文字や単語は読める。文章は少し補助を入れると朗読できるが、語と文章の意味は分らない。単語で文章を作ることができない。教師の質問に答えられない。筆圧が弱く、文字を書いた跡は薄く読みにくい。

G 児は、行動面では、遊具の頂点や遊具の縁側によじ登るが危険がわからない。認知能力は悪くなく、言語の表出と自分の感情を表現することは非常に弱い。コミュニケーション面では、友だちの手を握る。集団活動に参加することは拒否しないが、積極的には参加しない。教育面では、教師の指示に従って一部の活動に参加することが可能であるが、授業中、急に教室から出て外で遊ぶ。呼ばれるまで帰らない。10 以内の足し算が指を使ってできる。

H 児は、行動面では、学校で長時間泣き叫び、物を捨てたり、投げたりする。整理ができない。コミュニケーション面では、自分の気持ちが言いえない。教育面では、書写の宿題ができる。絵を書くことやダンスを踊るのが上手で、音楽と図工の科目の授業に参加できるが、それ以外の授業には参加できない。

c. グループ 3

教師は、グループ 3 の子どもたちの困難と特別ニーズを以下のように考えている。

I 児は、行動面では、教室で人数が多くなると泣きだすことがある。半日ぐらいは泣き続けることがある。コミュニケーション面では、自分の情緒の表出がうまくできない。生活面では、余暇の過ごし方を教えるのが困難である。コミュニケーション面では、クラスメイトとコミュニケーションをしようとする意欲はあるが、言語がなく難しい。学習面では、職

業訓練の授業で、窓を拭いたり、モップで部屋掃除したりすることを教えることができる。情緒が不安定になると、授業ができなくなることがある。新しい知識の獲得に困難で時間がかかる。

J 児は、生活面では、自分で服を選択して着ることができない。教師の指示は理解していないことがある。独語をいうことが多い。クラスメイトとコミュニケーションをしたいという意欲はみられるが、自分から話かけることはない。教育面では、機械的記憶が多く、新しい知識の獲得と数学の学習が非常に困難である。ソーシャルスキルの向上を教育目標として取り組んでいる。自分の要求やニーズをいえるようにすることが目標である。

教師は、学期ごとに教育計画を立て取り組んでいる。問題行動の対処では、注意喚起の行動と思われる場合は、問題行動を無視することによって、問題行動を減らそうとしている。情緒の問題に対しては、泣く行動が予測される時は、他のことに注意を向けさせる。

高学年障害児の職業訓練の授業開発にはまだ手がつけられていない。学校での掃除の手伝い（例えば、掃除や窓を拭くなどのことをやらせて、将来の職業につなげる）と将来の課題とをつなげることが困難であると考えている。

d. 小考察

グループ1の教師は、授業中のパニックや飛び出しなどの行動への対応に苦慮している。補助教師および付き添いの家族の協力によって対処するしかないのが現状である。このグループの子どもたちは、コミュニケーションに困難を抱えている。教科学習では、集団活動が出来にくく一斉授業は難しい。

グループ2の子どもたちは、自ら集団活動に参加することは難しく、活動の展開に困難がある。また感情の表出や気持ちを表現する力に弱さがみられる。休み時間に、危険な場所にいつてしまうことがあり、休み時間の遊ばせ方を工夫する必要がある。

グループ3の子どもたちに共通しているのは、自分から他児とコミュニケーションしようとする力が弱く、自分から話しかけることに困難があることである。コミュニケーションがうまくいかないと情緒が不安定になり、授業ができなくなることがみられる。子どもの気持ちに配慮した教育計画を立てていくことが課題となっている。

7. 母親の将来への思い-過去・現在・未来-

本研究では、母親のライフサイクルの視点から、子どもが生まれてから現在までの思い

を踏まえて将来の願いについて聞き取り調査した。

子どもに関する願いとして、「思春期をスムーズに過ごす」、「身の自立」、「生活の自立」、「基本的な社会スキルが獲得できる」、「サポートを受けながら、簡単な仕事ができる」、「豊かな生活が送れる」、「結婚ができるようになる」、「安心できる居場所で過ごす」、「親が年をとった後、自閉症を理解してくれる機関で受け入れられる」などが語られた。

母親自身の願いは、「子どもより長く生きたい」、「老後の体が丈夫であってほしい」であった。

医療に対しては、「医学的進歩」、「治療の方法が見つかる」、「治る薬の開発」などの願いが語られた。

療育や教育に望むこととして、「国内では、応用行動療法だけを使用することが多いが、幅広く教育と医療を結合させて、いろいろな教育方法を開発してほしい」、「教育、リハビリテーション、訓練を一体化して総合的療育になってほしい」、「社会のルールを子どもにしっかりと教えてほしい」と語られた。

社会に望むこととして、「経済的な支援」、「自閉症の成人施設を設立してほしい」、「学校卒業後の進路が不安である、社会はこのことに関心を持ってほしい」、「成人期に行ける場所があってほしい」、「家族が世話をできなくなった時に、福祉施設で成人・高齢障害者を受け入れてほしい」、「差別をなくし、子どもを公平にみてほしい」、「もっと自閉症のことを社会に宣伝していきたい」と語られた。

母親は、学校卒業後も思春期問題や進路、将来の生活を心配している。まだ、現実的でない老後のことまでも願いとして語られている。本人および家族に対して関係者および社会による支援が一生にわたって実施されることが期待されているといえる。

第4節 総合考察

第3節では、新版K式発達検査2001と行動観察法を調査に組み込んで発達段階区分をおこなった。これによって調査属性に発達段階を加えることができた。特別なニーズを検討する上で発達段階の視点を持ち込んでASD児と親および担任教師のニーズを分析することができた。これまでの中国のASD児のニーズ研究にはなかった新しい視点を提供することができたといえる。

ASD児とその家族は、ライフサイクルのどの時期でも大きな困難に直面する。それらの困難は、個人のレベルで解決できる問題ではなく、医療・教育・福祉・社会の領域における専

門的支援が必要である。また ASD 児への支援をおこなう時、当事者である ASD 児だけでなくその家族を同時に支援する必要がある。本節は、特別支援学校に在学している ASD 児の母親を対象に、子どもの誕生から現在までの各時期に、ASD 児とその家族がどのようなニーズをもっているか、またそのニーズがどのように変化するかを事例分析してきた。各時期にどのようなニーズがみられるかを総合的に考察する。

1. 気づき以前の時期：育児支援のニーズ

子どもの誕生から障害の気づきまでの時期は、ASD 児の障害の早期兆候が表れる時期である。子どもの発達に伴い、徐々に障害特性がみられるようになってくる。これによって、親に大きな不安と育児ストレスがもたらされる。障害の気づきや発見の時期から、子どもの育ちと一緒に考え、相談できるシステムや体制が求められる。ASD 児への発達支援は、気づき前の時期からはじめる必要があると思われる。

2. 気づき以後から療育への移行までの時期：早期総合支援ニーズ

母親からの語りの分析によって、障害の気づきから療育を受けるまでの経過は、事例ごとに多様である。気づきあるいは指摘から診断までには、大きく分けて 2 つのタイプがあることがわかった。1 つ目のタイプは、最初に受診した病院（多くは小児総合病院）の判断が曖昧であったタイプである。2 つ目のタイプは、親が問題を回避したタイプである。また診断以後の障害受容が、母親および家族にとって難関な時期となっていることが明らかになった。

以上を考慮するとこの時期の支援をより丁寧におこなうことが重要になってくる。

(1) 医療による診断と障害告知の際の支援ニーズ

親への望ましい障害告知は、複数回に分けて説明する、印刷物を渡す、親の会を紹介する、具体例を挙げて説明するなど丁寧な対応とセットでなされる必要がある（玉井, 1993 ; 中田, 1995）。母親の気持ちを考慮すると同時に、診断名を告知することだけではなく、障害に関する情報およびその後が必要となってくる療育に関する情報の提供が、ニーズとなっている。

(2) 診断後の医療機関から療育機関への移行の際の支援ニーズ

ASD 児の母親の障害受容に関する先行研究では、障害の疑いから、気づき、診断に至るまでの時期は母親に大きな不安とストレスがもたらされる時期である（夏堀, 2001）、診断時に

おける障害告知は、障害受容の最初の時期である(中田, 1995)。適切かつ丁寧な支援が非常に重要になる。永井ら(2004)は、家族が告知後に望む支援について、定期的な話し合いの機会、障害に関する情報および治療、育児に関する情報および支援であると指摘している。診断後の相談および支援機関とりわけ療育機関への移行支援が支援ニーズとなっている。例えば、診断・告知を受けた後、病院と早期療育を担当する公立障害者センターとの連携により、公立障害者センターへの移行がスムーズにおこなわれるという支援モデルが考えられる。公立障害者センターでは、ASDに関する専門知識をもつ職員が対応し、障害受容、育児相談を支援し、不安や診断後の移行支援ニーズをうけとめた支援が実施されることが期待される。

3. 療育の時期：早期療育のニーズ

療育の開始年齢、年数、療育の経過および療育評価の結果から以下の特徴とニーズがあることが明らかになった。

ASD 児の母親の多くが、早期療育の機会と場所を求めて全国各地の民間療育機関を回っている。一部の少数の母親は、公立の機関で療育を継続して受けている。民間療育機関は、継続的に利用するのが難しい。評判がいい施設の場合には待機期間が長くなる。また居住地でない場合には、療育の費用に加えて滞在地での住宅の賃貸費用などかかる経費の負担が大きくなる。民間療育機関の療育プログラムは、言語訓練や子どものスキルの向上など個別指導が重視されており、その時期の子どもの全体的発達や実際の状況に応じた支援は不十分である。療育機関の多くは、母子通園が基本となっている。家族の事情から、持続的に療育を続けられない事例もみられた。また、短期間で療育の効果がみられなかった場合、母親の精神的ストレスは、診断時より大きくなる。母親は障害受容から来るストレスと療育がうまくいかないことから来るストレスとの二重のストレスにさらされる。居住地で公立療育機関に通園した親の場合は、療育を続けることができていた。また待機もほとんどなく受け入れられていた公立療育機関の場合、通園は親子分離が基本である。民間と公立の2カ所の通園経験をもつG児の母親の例をみると、G児の母親は最初に民間で母子通園の訓練を受けていたが、子どもの状況がなかなか改善されなかった。この時期に身近に相談できる人がおらず、子どもと密着した生活が長くつづき精神的に追い込まれていった。地元に戻り、公立の特別支援学校幼稚部への入学および公立の療育センターが利用できるようになってからは、親子分離スタイルであり、少し楽になった。さらに、子どもに合った療

育プログラムと療育環境が準備されていたので安心できた。この例が示しているように、療育を受ける時期は、母親の心理状態にも配慮した支援が必要になる。早期療育の質に対する評価は全体的に低かった。「ないよりはまし、効果が分からないが、とにかく試そうと思った」などの意見がみられたが、選択肢の少ない中での選択を迫られている現実があることが明らかになった。親のニーズとして、質の良い療育・教育方法を開発してほしいというニーズが高いといえる。

4. 学校教育の時期：特別教育のニーズ

就学後の学校教育における教育ニーズの特徴を母親と教師の両方から聞き取り、そのニーズを発達段階（グループ）別に分析した。発達段階別に分析することによって、発達と教育および生活との関係をとらえることができた。特別なニーズとりわけ特別教育ニーズをグループ別の特徴として以下の点が明らかになった。

(1) グループ1の子どもの特別教育ニーズ

この発達段階の子どもは、自分がしたい気持ちと相手の意図とをうまく調整して伝えることができない。うまくできず、相手の言葉の意味は理解できていてもどのように応えて行動したらよいのかが分からない。言葉での表現力は弱く、自分が苦手なことをやらされそうになった時や思い通りにできない時、コミュニケーションがうまくできない時には、パニックになったり、状況から逃れようとして教室を飛び出したりする。教室からの飛び出しは、自分が置かれた状況や環境および授業の時間への見通しがもてないことから生じる。授業内容のレベルが高すぎる時にも起こる。

グループ1の子どもたちに対する教室内での支援は、手探りでおこなわれている現実がある。教室環境を構造化し、わかりやすい環境を提供すること、授業のスケジュールや手順を視覚的にわかりやすく提示し見通しがもてるようにすること、問題行動の減少につながる対応や工夫をおこなうこと、また補助的なコミュニケーションの手段を利用して、簡単な自分の意思が伝達できるようにすることなどが支援内容となってくる。集団活動の中で、他者の行動をみて模倣したり、一緒にしたり、人と共感できるような活動が期待される。机上での個別訓練や指導も必要だが必要以上に多くなりすぎてもいけない。学習や遊びの活動の中で、自分と第三者との関係を媒介に第三者（人・もの）を共有する工夫がこの時期には特に重要である。このような活動の積み上げによって他者とのコミュニケーション意欲が育っていく。

また、身辺自立については、教師や補助教師は、全面的介助ではなく、絵カードや文字な

どのツールも活用してできるところを増やしていく粘り強い指導が求められる。身辺自立を生活の基本スキルの獲得と結びつけて取り組んでいく工夫が重要である。子どもの発達段階や特性を十分に理解した配慮と工夫によってこのグループの子どもたちのニーズに添えていく必要がある。

(2) グループ2の子どもの特別教育ニーズ

この発達段階の子どもは、簡単な自分の要求を伝える能力をもっているが、グループ1の子どもたちと同様に、学校生活の中では場面や状況の理解が難しく、見通しがもちにくい。自我が育ってきているので、要求が通らなかつたり、思い通りにいかなかつたりすると、強く自己主張する。これが情緒不安定とみられたりする。自分から集団活動への見通しが困難な場合、自己主張によって拒否することになる。また活動内容が自分の得意なことでないといわかれると拒否することもある。文字や記号への興味や関心が育ってきていえるが、その意味の認識は弱い。

グループ2の子どもに対する学校での発達支援は、分かりやすい環境、遊びと生活中心の集団活動、教師や周囲の者が要求を自我の発達と関わらせて受け止めていくこと、成功体験の積み上げの中で挑戦する意欲を育てていくことなどが配慮すべきことになる。安心な環境と見通しのもてる生活の中で、安心して信頼できる教師や友だちとの関係を通して、自分のつもりや自分の要求を膨らましていくことが重要になる。成功体験や楽しい活動経験の積み重ねによって自我を拡大させていくことができる。文字や記号の意味はグループ1の子どもたちと同様に理解が不十分である。絵本などの教材を利用した読み聞かせなどによって、イメージを膨らませていく活動が、この時期にとって重要である。

(3) グループ3の子どもの特別教育ニーズ

この発達段階の子どもは、簡単な指示や要求は理解できるが、連続した2つまたは3つ以上の指示がわかり難いことがある。教科学習では、算数や国語の基礎がわかりはじめる。わかりやすい教材や教科書を使った学習ができはじめる。他者や自分自身とのコミュニケーションの意欲も育ってきている。

I児は、今回の調査では一番年長（13歳）で生活年齢では中学校1年生の年齢になる。親は将来を見通して、職業訓練などを学校で取り入れてほしいというニーズをもっている。職業訓練への導入過程においては、アプローチを長くとる必要がある。職業訓練を直接学校教育の現場に持ち込むのではなく、発達段階を考慮した教材や活動の工夫が必要になってくる。例えば、グループ3の発達段階にいる子どもで生活年齢が低い子どもの場合、幼児

期のごっこ遊びから職業教育へというアプローチが考えられる。ごっこ遊びでは、役割や活動内容を共有する必要がある、その活動の目的が理解されている必要がある。ごっこ遊びの活動の中で、玩具や道具を操作することを学ぶ。家庭との連携で、家族の一員としての役割分担を通して、家事労働の経験を積み重ねていくことも将来の職業教育へのアプローチに位置づけることができよう。

5. 親および教師間のニーズの調整と教育条件整備の課題

教師と母親が直面している困難点は、多くは共通しているが、視点や内容において違いやズレがみられる場合もある。教師の立場からすると問題行動や情緒不安定が大きな問題と認識されがちになる。教室での対処の困難もあり、現象の表面に注目しがちになる。しかし、母親は、その子どもの内面、隠れている発達要求をしっかり受け止めることを教師に求めている。子どもの困難や問題行動を解決するためには、内面の理解だけでは解決しない問題も少なくない。教育環境の整備、教育内容の工夫、クラス規模、教員数とその配置など行政や学校管理者の問題解決の責任に委ねられる場合も少なくない。ASD 児の教育のニーズをとらえるとき、親や教師だけの視点からみていたのでは解決できない課題は多い。

ASD 児および親のニーズを把握し、それを実行していくには、以下のレベルを区別する必要がある。

1 つ目は行政レベルの課題である。育児支援制度、障害の早期発見・早期診断システムの構築、早期診断から療育への移行支援、療育機関の増設と経済的支援、療育機関、幼稚園での療育内容の充実、インクルーシブ教育の実施、療育機関・幼稚園から小学校・特別支援学校（小学部）への移行支援、学校教育の条件整備、教育内容の充実、教員研修などが課題となる。

2 つ目は親支援レベルの課題である。診断前の育児支援、診断を受けることのできる医療機関の充実、診断と早期対応およびその後のフォロー、早期療育の開始と同時期での母親の障害受容・障害理解への支援、居住地での療育と幼稚園・学校への移行支援、質の高い療育内容、親の会の設立と支援、また、家族によってはお金・時間・人などの援助制度の創設などが課題となる。

3 つ目には学校教育、教師のレベルの課題として次のようなものがある。本調査で明らかになったように、特別支援学校に在籍している子どもの発達段階は、発達年齢 1 歳 6 ヶ月から 4 歳頃である。そして、発達年齢が低ければ低いほど、教師の困難度は高く、対応は難

しくなる。発達年齢が低い子どもの場合、補助教員または家族の支援がなければ、学校での生活ができなくなるという不安を持っている。どの発達年齢の子どもでも教育を受ける権利がある。発達段階の如何を問わず、全ての子どもが学校で教育を受けられるようにするための条件整備が必要である（家族の付き添いなしの就学保障）。教育プログラムの充実や学校・教室環境の整備も重要な課題である。発達段階に応じたカリキュラムや教材、教科書が準備される必要がある。教室に空きがない、教師の人数が足りていないなどの理由で、就学年齢に達しても学校に受け入れられず在宅になっている子どもたちがいる。

特別支援学校に在学している ASD 児およびその親は、将来への不安を持ちながら奮闘して毎日を過ごしている。ASD 児の基本的ニーズは、社会の一員として認められ、医療の権利、教育の権利、労働の権利が同年齢の一般市民と平等に保障され、尊厳のある人生を送ることである。基本的ニーズに ASD 児に固有の特別なニーズが加わって初めて ASD 児は自己実現のために自分自身の人生を楽しく豊かにすごせるようになる。

おわりに

本章では、中国の特別支援学校に在学している 10 名の事例を対象とした。ASD 児とその家族の特別ニーズを後方視的に聞き取り調査した。横断的研究から、明らかになったように親や教師のニーズは多様であり、切実である。多くの困難を抱えながら日々奮闘していることが事例の一つひとつからうかがい知ることができた。乳幼児期から学齢期まで、ライフサイクルにそった発達支援が一貫して継続的にうけられるように配慮（合理的配慮）されなければならない。特に、診断から療育、療育から幼稚園、幼稚園から学校などライフサイクルの移行期には特に丁寧な支援が必要であり、その支援は特別ニーズに配慮しておこなわれることが重要である。特別教育ニーズは、同じ発達段階のグループでも、生活年齢と発達年齢の両方への配慮が必要である。また、パニックや多動など学校で教師が問題視する行動への対応は発達段階を考慮して取り組む必要がある。問題行動の後ろ隠れている発達要求（特別ニーズ）を確かめ、それに配慮した支援が求められる。また、問題行動を誘発する人的条件、教育環境、教育内容がないかどうかを検討し、改善が必要な場合にはこれを改善する必要がある。現在、中国における行動評価や教育評価は、行動や到達段階に目を向けるが発達段階や到達経過に目を向けない傾向がある。総じて子どもの発達全体をとらえて対応の方針や支援課題を設定するという視点が乏しい。ライフサイクルに沿った特別教育支援をおこなうためには子どもの発達全体をとらえて特別なニーズを把握することが

重要である。発達段階別と特別な教育ニーズとの間には強い関係がある。ASD 児とその家族への発達支援は発達全体をとらえる視点抜きには成り立たないことを強調しておきたい。

注：

1. X 校と Y 校は共に特別支援学校教育部の特別支援学校教育課程方案を実施している学校である。一般性の課程と選択制の課程の両方がある学校である。

X 校は 1985 年、S 市政府が設立した公立の特別支援学校である。開校の時、知的障害を対象とした義務教育を実施する 9 年制（一貫性）学校として発足した。2008 年に S 市で初めての公立就学前教育クラスを設立し、2009 年に義務教育を終えた生徒に職業訓練クラスを設けた。現在中度、重度の MR 児・自閉症児・脳性まひ・ダウン症および重複障害児に向ける就学前教育、義務教育、職業訓練教育をおこなう総合的な特別支援教育の学校である。調査を実施する時点で、本校は学年ごとに編成をおこなっている。就学前クラスが 1 つ、義務教育クラスが 9 つ、職業訓練クラスが 1 つ、合計 100 名の在籍児童がいる。この在籍数に対して、教職員が合計 31 名、内教員が 28 名である。クラスは児童の実態に合わせてながら、教員と 1：3 の割合で構成されている。

Y 校は、2012 年に設立した公立の特別支援学校（培智学校）である。現在 3 歳～18 歳までの中度、重度の MR 児・自閉症・脳性まひ・重複障害児のに向ける就学前教育、義務教育（小学部・中学部相当）、職業訓練教育（高等部相当）をおこなう総合的な一貫性特別支援教育の学校である。調査を実施する時点で、子どもの年齢や実際の能力と障害の種類を総合的考慮し、比較的知的障害の重いクラスから合同クラスⅠ、合同クラスⅡ、合同クラスⅢ、合同クラスⅣの順にクラスを編成している。4 クラス合計 46 名の在籍児童がいる。教職員が合計 17 名いる。

2. クレーン行動とは、自分で指し示す代わりに、他者の腕をとって、クレーンのように他者に対して出す要求行動の 1 つである。

引用文献：

- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*, Washington DC: American psychiatric publishing.
- 染矢俊幸・神庭重信・尾崎紀夫・三村將・村井俊哉訳 (2014) 『DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル』医学書院, p. 49。
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010) “Parenting Stress and Coping Styles in Mothers and Fathers of Pre-school Children with Autism and Down Syndrome”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (3), pp. 266-280.
- 郭德華・鄧學易・趙琦・溫洪・黃晶晶 (2014) 「孤独症家長需求分析和對策建議」『殘疾人研究』第 2 期, pp. 43-48。
- 李敬・程為敏 (編著) (2011) 『透視自閉症本土家庭實証研究及海外經驗』研究出版社, pp. 3-57。
- 林海英 (2012) 『自閉症譜系兒童的母親社會支援網絡及其機能研究』華東師範大學學前與特殊教育學院特殊教育學 2012 年度修士論文。
- 呂曉彤・高橋智 (2006) 「中國における自閉症児の母親の育児・発達支援のニーズに関する調査研究」『東京学芸大学紀要』第 57 号, pp. 253-268。
- 馬玲玲 (2011) 『自閉症兒童及其家庭社會支持研究：以京津冀三地為例』南開大學周恩來政府管理學院社會保障學科 2011 年度修士論文。
- 中田洋二郎 (1995) 「親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀」『早稲田心理学年報』第 27 号, pp. 83-92。
- 永井洋子・林弥生 (2004) 「広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援」『発達障害研究』第 26 巻第 3 号, pp. 143-152。
- 夏堀摂 (2001) 「就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程」『特殊教育学究』第 39 巻第 3 号, pp. 11-22。
- 秦秀群・唐春・朱順葉・梁亜勇・鄧小兵 (2009) 「孤独症兒童母親的親職壓力及相關連因素研究」『中國心理衛生雜誌』第 23 卷 9 号, pp. 629-633。
- Rodrigue, J. R. & Morgan, S. B. & Geffken, G. (1990) “Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers”, *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), pp. 371-379.
- 深圳市自閉症研究会編 (2013) 『中國自閉症者服務現狀調查：華南地域』華夏出版社, pp. 3-18。

竹内謙彰・荒木穂積・荒木美知子・前田明日香・井上洋平・荒井庸子・黄辛隠・張銳・Nguyen Thi Hoang Yen「自閉症スペクトラム児とその家族のニーズについての日本・中国・ベトナム3カ国の比較調査研究」『立命館大学産業社会論集』第47巻1号, pp. 213-236。

玉井真理子(1993)「「障害」告知の実態」『発達障害研究』第15巻3号, pp. 223-229。

王鳳華(2012)『自閉症家庭総合サービス体系的建構：「家庭為本」の実務模式探索』山東大学哲学与社会发展学院社会工作学科2012年度修士論文。

張銳(2014)「中国における自閉症スペクトラム児とその家族のニーズに関する研究」『立命館人間科学研究』第29号, pp. 19-34。

参考文献：

荒木美知子(2013)「対人関係に弱さをもつ子どもの親のニーズ調査より：中国の分析から」『大阪女子短期大学紀要』第38号, pp. 31-45。

荒木美知子・張銳・荒木穂積(2014)「東アジアにおける自閉症スペクトラム児の親のニーズに関する比較研究(6)：中国(蘇州市)における学齢児の親のニーズの分析から」『日本発達心理学会第25回大会論集』日本発達心理学会, p. 675。

荒木穂積・白石正久(1989)『発達診断と障害児教育』青木書店。

高健(2005)「中国における子どもの精神発達の評価に関する研究中国版K式発達検査の標準化を通して」せせらぎ出版。

生澤雅夫編(1985)『新版K式発達検査法：発達検査の考え方と使い方』ナカニシヤ出版。

西田清・高橋宏・別府哲・藤本文朗(2000)『父母と教師語る自閉性障害者の発達と教育』かもがわ出版。

奥住秀之・白石正久編(2012)『自閉症の理解と発達保障』全障研出版部。

小淵隆司(2007)「広汎性発達障害幼児の早期兆候と支援：乳幼児健康相談・健診における親からの訴え(心配事)の分析」『障害者問題研究』第34巻4号, pp. 298-307。

田中昌人(1987)『人間発達の理論』青木書店。

田中昌人・田中杉恵(1984)『子どもの発達と診断3：幼児期Ⅰ』大月書店。

田中昌人・田中杉恵(1984)『子どもの発達と診断4：幼児期Ⅱ』大月書店。

終 章 本研究のまとめと今後の課題

本研究は、中国での最初の自閉症症例の報告から現在までの自閉症スペクトラム児（以下、ASD 児と略称する）とその家族の発達支援政策の変遷展開の分析（第 1 章）および ASD 児への療育と教育の現状と課題を量的調査、質的調査の手法を駆使して分析（第 2 章、第 3 章）してきた。本章では、本研究で検討したことを中国の子育て支援および家族支援と関わらせて総括することおよび本研究の制約と限界について述べることにする。

第 1 節 家族形態の変化と地域間格差—基本的ニーズと特別ニーズ—

序章でも述べたように、文化大革命の負の遺産を乗り越えて提案された改革開放（1978 年 12 月に開催された中国共産党第十一期中央委員会第三回全体会議で提出された中国国内体制の改革および対外開放政策のこと）後、中国社会は急速的に発展し、大きな変化をもたらした。急速な成長がもたらした近代化と都市化とともに農村部と都市部の間での経済的、文化的小および社会保障についての格差が顕著になってきた。

中国の第 6 回人口普查（2010 年国勢調査）の結果によると、1979 年に「一人っ子政策」が実施されたが、31 年目の 2010 年では、0 歳～14 歳の子どもの数は 22 億 2,259 万人（総人口の 16.6%）で、2000 年と比べ 6.29%ポイント低下し、少子化が進行しつつある（中国国家统计局, 2013; 張, 2012）。他方、65 歳以上の高齢者人口は 8.87%となり、高齢者社会が始まりつつあるといえる。また全国の平均世帯人員は、2000 年の 3.44 人から 2010 年の 3.10 人へと減少してきている。特に、上海市（平均世帯数 2.35）・北京市（平均世帯数 2.53）などの大都市では、家族規模の減少や核家族化の問題は一層深刻になっている（中国国家统计局, 2013）。

このように少子化、高齢化、核家族化の進行により、社会の最小単位になる家族の構成と家族の機能が変化してきた（徐, 2001）。高齢化、核家族化の進行によって子どもの育児モデルも「隔代教養」（祖父母が孫を養育する育児モデル）、「4+2+1」（2 人の夫婦は、4 人の親と 1 人の子供を扶養するモデル）、「6+1」（夫婦 2 人と両親 4 人の 6 人が 1 人の子供を扶養するモデル）へと変化してきている（何・楊, 2011; 郭, 2012）。なお、全国で 0 歳～14 歳の子どもの 6 割以上は経済レベルが低い中西部地域に暮らしている。農村地域の子どもの貧困問題はまだ解決できず、多くの解決すべき課題に直面している（北京師範大学中国公益研究院, 2013）。

中国では 1979 年からの「一人っ子政策」が実施されてきた。1990 年代には「優れた子どもを生み・育て・教える三優プロジェクト」政策などが提案された。子ども支援、子育て支

援および家族支援政策が取り組まれ、諸制度の整備も進んだ。しかし、中国には家族支援政策を立案・実施する専門部門がなく（日本は厚生労働省および総務省が主な部門になっている）、社会福祉、就職、税金などの分野の政策として立案・実施されるため、部門間の連携や共同管理による政策の実行は、非常に困難なものとなる（呂, 2009; 胡・彭, 2012）。また中国の社会保険（生育保険・養老保険・医療保険）は、正規在職労働者個人を対象としており、非正規労働者と自由職業は自己負担となっている事情もある。

中国の子育て支援と家族支援政策は、①経済的支援いわゆる給付金政策、②親への福祉政策、③親子サービス政策の3つ政策に沿ってまとめることができる（張・徐, 2003; 徐, 2009）。

経済的支援は、出産に関する費用の給付と無料サービスの提供、児童保健に関する予防接種と乳幼児健診などの費用の免除、特別ニーズのある家族への給付の3種類である。特別ニーズのある家族とは、農村貧困家族、最低収入家庭、子どもをもつエイズ患者家庭に限定されている。障害児や重い病気の子どもを持つ家族へのリハビリテーション訓練費および医療費用の救助型の補助金政策が実施されている。

しかし、国による子どもをもつ家族への経済支援はまだ不十分である。上述のような出産に関する費用の給付は正規職業が条件となり、短期就職や無職の家族は支給の対象から除外されており、すべての家族には普及していない。一般の子どもを持つ家族は、出産補助金以外の育児補助金は全くなく、すべての養育費を家族が負担することになる。

親への支援政策には、主に母親の産休制度、父親の育児休暇、妊娠期の保健・労働などに関する規定や制度がある。親への支援政策は主に妊娠中の保護や出産前後の産休期間、父親の育児休暇（出産後のみ）などの政策のみである。

親子への支援政策では、主なものに親子の医療保健サービス、子どもの早期教育・幼稚園のサービスに関する政策がある。親子への支援政策としては、女性の婚前・妊娠中と出産後の医療保健サービスの提供、新生児疾病スクリーニング、0歳～6歳までの児童保健サービス、0～3歳までの早期教育指導、コミュニティでの早期教育指導センター利用、幼稚園利用および親への家庭教育指導などのサービスがある。

子どもへの支援政策は、0歳～6歳児童保健サービスと呼ばれ、婦人幼児保健機関とコミュニティ（社区、郷、鎮）の衛生サービスセンターが窓口となっている。現在、予防接種、新生児家庭訪問、1ヵ月から6歳までの健康診断（1ヵ月、3ヵ月、6ヵ月、8ヵ月、12ヵ月、1歳半、2歳、2歳半、3歳、4歳、5歳、6歳）の3つの内容が含まれている（中華人民共和国衛生部, 2011）。

上述のように、中国の公的な一般的子育て支援と家族支援は、経済的にも、そのサービス

内容においても、いずれも少なく、不十分であるといわざるをえない。

障害児の場合は、さらに厳しい現実がある。政府からの経済的支援は家族にとって満足できるものではない。政策上の理由から定期的給付金の支給対象は非常に限られている。障害児を持つ親の多くは、子どもの養育費、教育費、医療費などの負担を強いられている。尚・虞(2012)によると、全国各地を対象にした ASD 児へのリハビリテーションの補助金支給の現状調査では、費用の格差、年齢層の限定、戸籍の有無・障害者手帳をもつ子どもに給付対象を限定、また給付人数の制限など何重もの制約が設けられていること、地域における補助金の格差が激しいこと、経済的支援が全員は受けられていないことなどを明らかにしている。これは ASD 児をもつ親は、経済的悩みがあり、約 6 割の親は療育費の負担を感じ、半数以上が国家からの財政的な支援を希望しているという本研究結果と一致している（第 2 章参照）。

障害児を持つ家族への経済的支援は、経済的理由で療育を放棄することを防ぐために、すべての子どもを対象に補助金の支給をする必要がある。また補助金だけではなく、ライフサイクルの時期によって、医療費、養育費などの給付金の種類と金額については、親のニーズを把握した上での支給が望まれている。

乳幼児期の 0 歳～6 歳児の保健サービスの中、予防接種のサービスは充実しているが、乳幼児健康診断の内容は 1 ヶ月～6 歳の子どもの身体検査、成長発育評価（身体と運動の発達アセスメント、新生児と 3 歳以上は除外）から構成されているが（中華人民共和国衛生部、2011）、精神発達の検査は充実していない。乳幼児健康診断での ASD などの発達障害児の早期発見は遅れている。また障害発見・診断から早期療育へ連携および家族への支援が非常に重要になるが、この点でも未整備な地域がまだ多い。0 歳～3 歳の親子早期育児支援機関は、全国の地域の中で上海市が各区に設置した「早期教育指導センター」と北京市「早期教育基地」などが先進的モデルとなっている。このような機関を全国的に設置し、婦人幼児保健機関とコミュニティ（社区および郷、鎮）の衛生サービスセンターと連携して、障害児およびその持つ家族（親・祖父母を含む）の発達支援、育児支援を行うことが特別ニーズとして期待されている。

障害児への 3 歳～6 歳までの早期教育サービスは、ごくわずかの特別支援学校幼稚園クラスや幼稚園特別クラスでおこなわれているが、不十分である。一般の家族に提供されている幼稚園での早期教育サービスは、障害児を持つ家庭には適切な教育プログラムがないこと、専門的な教師がいらないことからすべての障害児に提供できていないのが現状である。障害児を持つ家族への子育て支援は非常に乏しい現実がある。就学前（幼稚園段階）の療育・教

育の専門性が高まり、質の高い早期教育のカリキュラムを開発し、これをすべての子どもが利用できるようになることが特別ニーズとして期待されている。

中国は広い地域の中で人々が暮らしている。地域間の格差は大きい。子育て支援および家族支援の質の違いも大きく、特に経済レベルが低い中西部と農村地域では十分なサービスの提供がおこなわれていない。出稼ぎなどで親がいない留守家庭に暮らす障害児への支援も考慮しなければならない。子育て支援と家族支援を充実し、子どもの権利条約や障害者権利条約で掲げられている権利の内実をつくりあげていくことが今後の大きな目標となる。

第2節 幼児期と学齢期における特別ニーズと発達支援の課題

本研究では ASD 児の幼児期および学齢期の特別ニーズの実態を明らかにしてきた。

幼児期の ASD 児のニーズ調査では、身の自立に部分的介助が必要は約 9 割く（完全な介助が必要 4.4%）、約 3 割は他者との交流はできず、5 割以上は多動で、障害の程度は比較的に重い子どもたちであった（第 2 章参照）。子どもたちの多くは、都市部に住み、断続的な早期療育を受けた経験があった。幼児期における子育てでは、多くのかつ多様な困難が母親によって語られた。それらの問題は母親ひとりでは解決ができず、療育機関を必死に探して、状況を改善しようとした経験が語られた。しかし、母親の療育機関への評価は高くない。子どもに合う満足できる療育機関に出会うまで、多数の療育機関に通ったケースも少なくなかった。また、よいといわれればあらゆる療育方法を試すなど苦勞する母親の姿が見られた（第 3 章参照）。

学齢期の ASD 児調査結果から、特別支援学校に在学している ASD 児の 3 割前後は重度の子どもであることがわかった（第 2 章参照）。また、特別支援学校に在学する ASD 児の教師と母親のニーズを比較分析すると、教師は母親より問題行動や情緒不安定をより重要視する傾向があった。教師は、教室での問題行動の対処により注目していることが明らかになった。しかし、母親はできることを評価して指導にあたる（発達の視点から子どもの行動に注目する）ことを教師に求めていた。また、子どもの発達段階が低いほど、教師はその対応に困難を感じていた。発達年齢が低い子どもは、補助教員または家族からの援助がないと、学校への通学や指導は困難である。実際に本研究の対象児の 1 人は調査後、学校に来られなくなった。筆者は現在、中国で 1980 年代に診断された第 1 世代の 30 代の自閉症の成人の発達支援活動に参加している。当時、早期療育と学校教育の経験はなかった。彼は、障害の程度がそれほど重くはないが、生活技能・対人関係を学ぶ経験が少なく、ほぼ毎日トラブルを発生させてい

た。行く場所もなく年齢を重ねてきた。高齢になってきた親は対応できなくなり、日常生活さえ維持できない状態になっている。ASD 児はその人に合った療育・教育を受けるかどうかによって予後が大きく変わるといわれている。ASD 児にとって早期療育と学校教育の保障することがいかに重要であるかをあらためて実感している。

どんなに障害が重くても、どんなに身体障害や知的障害(Mental Retardation:以下 MR と略称する)が重くても学校で教育を受けられるようにする、これは世界の特別支援教育の趨勢である。このことを実現するためには、特別支援学校の役割が重要になる。また、学校のエ育環境・教育条件整備の改善が図られなければならない。クラス規模の適正化、教員の適切な配置、専門職の配置など人的整備も必要である。本研究でも、学校の現状を改善してほしいというニーズは親からも教師からも切実なニーズとして語られていた(第3章参照)。

第3節 親への支援と特別ニーズ—女性のライフサイクルの視点から—

中国は、男女平等の思想が浸透し、女性の社会進出は進んでいる。就職率は年々増加している。一方、女性に対する「男は外、女は内」の伝統的な考えも依然として存在する。子どもに対する養育の責任は社会規範として女性の性役割として求められている。また母親は女性の天職といわれ、子どもの世話、養育、教育などの役割は女性の役割になっている。

就労と育児の両立は中国の母親の一般的な生活スタイルである。就職と育児の両立が成り立つ要因として以下の3つが考えられる。1つ目は、中国の社会保険は正規在職労働者個人を単位とするためである(第1節)。就職することで医療・年金などの老後の生活が保障される。2つ目は、妻片方だけの給料では生活費が不足するという事情がある。3つ目は、子どもが生まれると家族や親族から子育て支援が受けられる(張, 2009)。一般の子どもを持つ母親は、出産後の就労と育児の両立した生活を続け、共働き家庭が一般の家庭スタイルである。

しかし、障害児が生まれると、状況を一転にして、母親の生活に大きな変化をもたらす。母親は就学前や学齢期の ASD 児の養育に専念するために仕事を辞める例は多い(第2章参照)。事例研究によってもこのことは明らかであった。ASD 児を持つ母親に、過去への出来事の回顧と現在の状況に対する自己認識および将来展望などを聞き取り調査しところ、子どもの障害に気づきあるいは発見された後、母親のライフサイクルと意識は一転している。生活スタイル、生活空間、生活時間、対人関係、生活リズム、心理状況などがすべて大きな変化をもたらした。定型発達児の母親と違い、選択の権利と機会がなく、多くの母親は育児の責任を

一手に引き受けざるをえない状況に陥っている。仕事と育児の両立から専業主婦の生活スタイルに転換しなければならなかった。退職することは母親にとって非常に大きな勇気が必要であり、退職後社会保険システムから脱退せざるをえず、老後の生活保障が得られなくなるかもしれない。また、母親は経済的な独立から失脚し、家族内の地位が低下するおそれもある。さらに、退職後、夫が経済的な支えになるため、夫婦共同による育児スタイルから、母親主導の育児スタイルに変わり、養育者、教育者、付添者などの多様な役割を1人で背負うことになり、子育てに一層大きな責任を持つようになる。

母親は、子どもへの対応に追われ、24 時間子ども中心の生活になる。自分の時間はなくなり、母親としてだけ時間を使うことができない。また、伝統的な考え方から障害児が生まれたことを自分や家族の恥であると思ったり、他者や社会からの偏見の目に直面したりすることになる。また、他の子どもとは違う状況に対して周囲の無理解から、母親は抑鬱的な状況に追い込まれる。ネガティブの経験の蓄積によって、社会とのつながりを徐々に減らし、人間関係が制約された家族環境や、療育施設、学校などの狭い人間関係だけとなる。

図 4-1 は、母親が語った心理状態は、ライフライン・インタビュー・メソッド¹⁾ (Life-Line Interview Method : 以下 LIM と略称する) の手法を利用して図式化したものである。

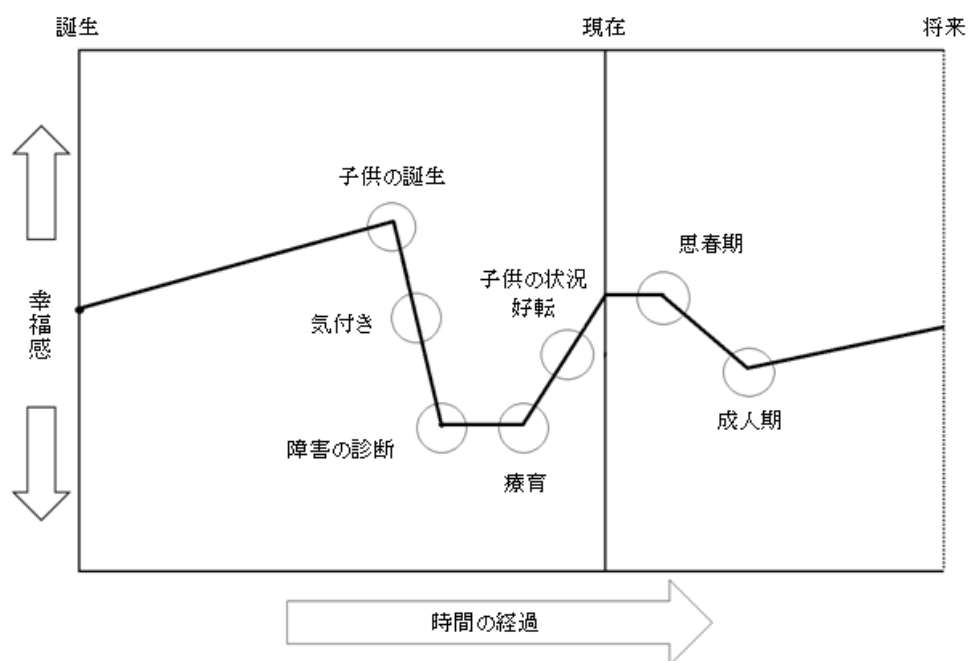


図 4-1 ライフサイクルにおける母親の気持ちの変化図

子どもの誕生時に母親の幸福感が最も高く、子どもの障害への気づきや診断、療育・教育のそれぞれの時期で母親の気持ちは変化していく。障害への気づき前から、母親の意識と生

活は変わり始めている。子育て経験のない母親は育児困難、長時間の育児疲労、他の母親との関係の希薄さなどを感じて、自分の育児の無能感、現実否認、気持ちの焦りなど大きな心理的ストレスを受けている。動揺が激しい時に、幼稚園教師や医者から子どもの障害を指摘され一層混乱し、焦り感が強くなっている。母親の気づきあるいは他者のから指摘され、病院を受診している。診断された直後の母親は大きな打撃をうける時期である（ボトムスになっている。図 4-1）。診断から療育への移行期は、母親にとって長期間の慢性疲労と精神的ストレスを感じていた時期である。この時期、母親は子どもの変化や療育の効果に左右され、不安定な時期を迎えている。診断の打撃からは抜け出すことができず、非常に辛い時期を過ごしている。療育から幼稚園・学校への移行期に少しずつ上向きになっていく様子が表現されている。就学しても心配は続いている。特に、思春期および成人期以降のことを考えると楽観的になれない意識が表現されている。心配は人生の最後まで続く。

上述のように、障害の発覚以後 ASD 児の母親は生活スタイルの変更、生活空間の縮小、生活リズムの乱れ、慢性化している日常生活と障害への対応の 2 重のストレスなど一般の母親よりも大きな苦勞と困難を抱えながら子どもを育てることが分かった。しかし、それらの苦勞や困難に至る原因は、現在、中国における ASD 児とその家族への発達支援はまだ十分ではないによるものである。子どものそれぞれの時期に応じて母親への支援が非常に重要なことである。特に障害の有無に関係なく、乳幼児の育児指導や育児相談の支援は乳幼児期の子育てへのサポート、障害の受容時期の心理的サポート・家族関係の再構築のためのソーシャル的援助、専門家による子育て指導が有用である。また、母親のストレスの解消のためのレスパイトサービスの提供、母親を孤立させないための親グループ・親の会の参加の促進、病院・療育・教育施設の情報の提供、公立早期療育機関の増設による療育機関の確保なども大切である。

第 4 節 子どもと家族ニーズの把握と研究方法

先行研究の 1 つである呂 (2006) の研究では、量的研究で母親のニーズを分析し、さらにそのニーズの母親への面接による聞き取りを通してより具体的にニーズの内容を把握する方法論を用いている。

ASD 児とその家族のニーズをとらえるための方法論として、上述の研究方法が有効であるといえる。このことを前提にしつつ子どもと家族のニーズをとらえるための方法論として留意しておく必要があることを以下に指摘しておきたい。

1 つ目は、量的研究（質問紙調査研究法）あるいは、質的研究（事例研究）だけで子どもや家族のニーズを把握することができるかという点である。

2 つ目は、すべてのニーズ調査の対象者は、ASD 児を持つ親であり、研究の焦点は ASD 児の親および家族である。ASD 児のニーズは親のニーズを通して反映することになるが、この方法でよいかという点である。質問に答えることができない子どもたちも少なくない。このような現実を踏まえつつ ASD 児を主体としたニーズをとらえる方法はあるのだろうか。

3 つ目は、ライフサイクルを意識したニーズ研究が必要になるのではないかという点である。ASD は発達障害であり、子どもの年齢とともに発達が変化し、障害特性や発達特徴も変化する。各時期の子どもたちの特性や特徴も共通点と相違点が同時に存在することになる。日本の発達障害者支援法では、ASD 児への支援と家族への支援が 2 つの柱になっている。発達支援は、乳幼児期から始まり、ライフステージに応じて変えながらも、一貫性を持ち途切れることなく続くことが必要であると明確に述べている。つまり、ライフサイクルに応じてニーズは変化していき、それとともに支援や援助のプランも変化させていかなければならない。この視点は最近の中国でも受け入れられはじめ、支援を考える視点の主流になってきている。そのためには、各時期のニーズの解明が必要になるのではないだろうか。

本研究を通して、ASD 児とその家族の発達支援ニーズをとらえるために、量的研究（質問紙調査研究法）と質的研究（事例研究）を同時に行うことが有効的な方法であることを確認した。質問紙研究法を利用して、ASD 児と MR 児の違い、ASD 児の早期発見から療育までのプロセスの違い、ASD 児の特徴的なニーズ、また幼児期と学齢期の親が持っているニーズの特徴も明確にした（第 2 章）。しかし質問紙調査の結果だけで、例えば、ASD 児は診断から療育に至るまでのタイム・ラグがある結果が得たが、発生の理由をはっきり分らない。事例研究を通して、病院からの療育に関する情報がなく、療育施設の利用を待機することがある。また援助はなく親が障害受容するまでの時間がかかったなど、診断から療育への移行期におけるニーズが明らかになり、ニーズに応じた支援の具体的な手掛りが把握できた（第 3 章）。ここから、有効な支援プランを計画するには、量的研究と質的研究（事例研究）を同時に行うことが望まれるといえる。しかし、質問紙調査ではニーズをとらえることはできても親の気分を意識の変化をとらえることはできていない。ここに質問紙調査による研究の限界があると思う。

本研究では、ASD 児と家族の発達ニーズをライフサイクルにそって把握することの必要性を強調してきた。このことによってニーズの変化をとらえることができ、一貫性のある継続

した支援が可能になるといえる。例えば、母親の語りから子どもの乳児期、幼児期、学齢期の困難の変化が見られた（第3章）。退行型の子どもにおける発達の退行現象などの経過がある場合、あるいは早期療育の経過などから対象児のニーズの変化を情報としてえることは重要である。ライフサイクルにそったニーズのとらえる方法は、適切な支援プランの作成には欠かせないものである。

本研究では特別支援学校の担任教師へのインタビュー調査を通して、教育現場でのニーズを把握することができた（第3章）。実証的な教育現場のデータをえることはニーズ研究には欠かせない。また、本研究では、はじめて臨床観察法を用いて発達診断および行動観察により、子どもを主体としたデータの収集を試みた。発達段階を区別し、発達段階の違いによる子どものニーズの共通点と相違点を分析した。発達段階の違いによって問題行動のとらえ方の違いや支援方略の違いがあるのではないということを問題提起した。また、教師と母親の視点とのズレがあることもわかった。子どもの発達のニーズを深く的確に把握することが重要であることは強調してもしすぎることはないであろう。

最後に、ニーズを深く把握するために、対象者のライフサイクルにそったライフサイクルに沿った後方視研究が有効である。本研究では取り組めなかったが、縦断研究による事例研究や特定グループの長期追跡研究（フォロアップスタディー）が今後求められてこよう。また中国の各地の政策や文化の違い、例えば都市部と農村部の、あるいは少数民族などの育児文化や家族のスタイルの違い、これらを踏まえた各地域の独自性の取り込んだ研究デザインが求められよう。また中国の子どもたちの乳児期から成人期までの質的転換期を解明することによって、新しい発達診断法の開発、科学的な発達研究の方法論の確立、療育・教育の分野での実践研究の方法論の探求など、これらを通して、障害児から始め、すべての子どもたちの発達保障を実現できるような研究が望まれている。

第5節 本研究の制約と限界

本研究では、中国のASD児とその家族の発達支援ニーズを把握するために、研究対象児の年齢を幼児期と学齢期の子どもに焦点をあてて計画した。量的調査の対象児は、223名で就学前（幼児期）と学齢期のASD児とMR児の親を対象にすすめた。障害の気づきから早期療育までのプロセス、療育の違いを比較することができた。また159名のASD児を対象に障害の特性や発達段階、療育、教育時期のニーズ、また幼児期と学齢期のニーズの解明を試みた。

事例研究では、特別支援教育学校に在学している ASD 児の特別なニーズと特別教育ニーズを分析するために、子ども 10 名、母親 10 名と 8 名の子どもの担任教師を対象に研究をすすめた。

本研究の制約と限界は以下のとおりである。

まず、量的調査対象児の年齢は、2 歳～15 歳までと就学前（幼児期）、学齢期（学校教育段階）のみであった。また事例研究の子どもの年齢は学齢期に限定されていた。

次に、事例研究では、新版 K 式発達検査法 2001 を使用して発達診断を実施した時に、各対象児に、決められた発達診断のマニュアルに沿って実施した。発達診断の流れとしては、まず子どもの行動観察を実施する。次に、子どもが最良好状態で発達検査を行う。検査時は、通過と不通過の評価だけでなく出来かたと出来なさに注目する。検査終了後、母親に子ども生育歴とこれまでの経過と現在の状況を確認する。さらに、母親のライフサイクルに沿った出来事の聞き取り調査を取る。最後に、教師に子どもの困難、今の取組みについて聞き取り調査をする。発達診断の時は、検査場面の子どもの取り組み方を再確認し、記録用紙に記入する。そのため、1 人の所要時間は長く、研究期間が限られているため、10 名の事例しかできなかった。

最後に、本研究の調査対象者は、ASD 児に限定しており、他の軽度の発達障害児（例えば、アスペルガー障害）を対象にしなかった。なお、本研究の事例研究の対象者は、特別支援学校に在学している MR を持つ ASD 児のみに限定した。現在、中国のインクルーシブ教育は北京・上海・深圳などの大都市で推進している。軽度の発達障害児は、幼稚園、普通学校でインクルーシブ教育を受け始めている。しかし、現在、幼稚園と普通学校の体制はまだ十分でなく、筆者が関わっている小学生と中学生のアスペルガー障害の子どもは普通学校で非常に大きな困難を抱えながら在学している。そのため、軽度発達障害児のニーズを早急に解明する必要があると思われる。

第 6 節 今後の研究課題

これまでの研究を踏まえ、今後の研究課題を検討する。本研究は乳幼児期と学齢期の ASD 児とその家族における発達支援のニーズを検討した。母親における ASD 児の将来の就職、生活などの不安が見られた。現在、中国では、ASD 児の義務教育はまだ十分保障されておらず、特別支援学校を卒業後の進路は、ごく少数の公立特別支援学校の職業部以外は、ほとんど民間施設で過ごすことになる。成人期の ASD 者の殆どは在宅しているのが現実である。現在、中

国第1代目の自閉症児は、徐々に中年期に向かっている、近い将来、老年期に向かっていくが、彼ら ASD 者のニーズはまだ明らかにされていない。今後、義務教育以降の ASD 者の就職問題、就労支援、養護問題などに関する発達支援のニーズを続けて解明していきたい。

本研究は探索的に新版 K 式発達検査法 2001 を利用した発達診断法を試みた。しかし、まだ人数が少なく、今後は人数を増加して、中国の乳児期から成人期の人を対象に実施し、発達の質的転換期を解明することによって、新しい発達診断法の開発に取り組んでいきたい。また、科学的な方法で、ASD 児とその家族のニーズに応じた発達支援プログラム、教育プログラムの開発を通して、障害児から始め、すべての子どもたちの発達保障を実現できるようにすることを望んでいる。

本研究は、子どものライフサイクルにそって、母親からの視点から、出生から調査当時の時点までの出来事と気持ちを振り返ったものである。母親の役割の視点からしかとらえてこなかった。しかし、女性としてのライフサイクルの視点からもとらえる必要がある。本章第3節で取り上げた LIM は、ライフサイクルを振り返り、幸福感（意識）の変化を自己評価するものである（Assink & Schroots, 2010）。女性のライフサイクルの視点と親の視点の両方を組み込んで、障害児を生むこと、障害児と暮らすことは自分の人生にとってどのような意味があるかなど、女性の生き方と関わらせた研究にも取り組んでいきたい。このことによって障害の受容や障害児の家族のニーズがより深くとらえられるのではないと思われる。

最後に、本研究は ASD 児とその家族の発達支援ニーズを明らかにし、現在の発達支援の現状から多様な課題を直面されているニーズとその課題をどのように政策を反映させて、実際に ASD 児とその家族に役に立てるようにするべきか、一層深く考える必要がある。

注：

1) ライフライン・インタビュー・メソッド（Life-Line Interview Method: LIM）とは、誕生から現在及び現在から人生の終末までのライフ・コースにそって、パースペクティブな視点から自己評価する方法である。女性や高齢者の自伝的研究に用いられてきた（Assink & Schroots, 2010）。

引用文献：

- Assink, H. J. Marian & Schroots, J. F. Johannes (2010) *The Dynamics of Autobiographical Memory: Using the LIM/ Life-Line Interview Method* Hogrefe & Huber Pub.
- 高華俊編 (2013)『以兒童夢託起中國夢：中國兒童福祉政策報告 2013』，北京師範大學中國公益研究院, pp. 5-6。
- 郭莉莉(2012)「子育て環境にみる家族の機能と社会的支援」『北海道大学大学院文学研究科研究論集』第 12 号, pp. 391-412。
- 郭莉莉(2014)「中国都市部における‘一人っ子化’と子育て支援ネットワークに関する一考察：北京調査を事例に」『日中社会学研究』第 22 号, pp. 78-88。
- 何芳・楊雄(2012)「独二代成長状況, 社会風険及応対策略」『社会科学』第 2 期, pp. 96-103。
- 胡湛・彭希哲(2012)「家庭変遷背景下的中国家庭政策」『人口研究』第 36 卷第 2 期, pp. 3-10。
- 一見真理子 (2010)「中国における早期の子育て事情‘一人っ子’‘市場化経済’‘早期からの教育’の各政策のもとで」『教育と医学』第 58 巻第 6 号, pp. 502-509。
- 呂亜軍(2009)『欧盟層面家庭政策研究』經濟科学出版社, pp. 7-16, pp. 19-68。
- 中田洋二郎 (1995)「親の障害の認識と受容に関する考察：受容の段階説と慢性的悲哀」『早稲田心理学年報』第 27 号, pp. 83-92。
- 日本自閉症スペクトラム学会編 (2005)『自閉症スペクトラム児・者の理解と支援：医療・教育・福祉・心理・アセスメントの基礎知識』教育出版, p21。
- 尚曉媛・虞婕(2012)「中国自閉症兒童及其家庭福利支持政策研究」『中国兒童福利前沿(2012)』社会科学文献社, pp. 116-137。
- 鈴木未来(2000)「現代中国における‘格差’の特徴と家族生活への影響」『立命館産業社会論集』第 36 巻第 3 号, pp. 71-87。
- 王輝・李曉慶・李曉娟(2009)「国内孤独症兒童評估工具的研究現狀」『中国特殊教育』第 7 期 (総第 109 期), pp. 54-59。
- 徐安琪(2001)「家庭結構于代際關係研究：以上海為例的實証研究」『江蘇社会学研究』第 2 期, pp. 150-154。
- 徐浙寧 (2009)「我國関与兒童早期發達的家庭政策(1980-2008)：从‘家庭支援’到‘支援家庭’？」『青年研究』, 第 4 期, pp. 47-95。

張謙（2009）「関与中日両国女性の両立：対形成中日女性両立不同現状の原因之分析」『科技信息』第 24 卷, pp. 140-142。

張秀蘭・徐月賓(2003)「建構中国的發展型家庭政策」『中国社会科学』, 第 6 期, pp. 84-96。

張育慶（2012）『女性就業と保育に関する日中比較研究』広島大学教育学研究科 2014 年度博士論文。

中国国家统计局編(2013)『中国統計年鑑 2013』中国統計出版社。

中華人民共和国衛生部編（2011）「国家基本公共衛生服務政策規範（2011）年版」，中華人民共和国衛生部。

参考文献：

沈潔（2014）『中国の社会福祉改革は何を目指そうとしているのか』ミネルヴァ書房, p. 236。

謝辞

本研究を進めるに当たり、約10年間にわたって厳しく暖かくご指導、ご鞭撻していただいた荒木穂積教授に厚く御礼を申し上げます。中国での量的研究法や質的研究法の重要性を教えてくださいました。科学的なデータによる証拠（エビデンス）が長い目で見ると力を持つことを学びました。長年にわたって私の読みづらい日本語の文章を何度も丁寧に読んでいただき、大変ご苦勞をかけてしまいましたことを心からお詫びいたします。竹内謙彰教授、文楚雄教授には論文のご指導、査読をしていただき、貴重なアドバイスと有意義かつ的確なコメントをいただきました。お二人の先生にも心から感謝を申し上げます。

また本論文の研究方法についてご指導をいただいた大阪女子短期大学の荒木美知子先生、論文のご意見をいただいた帝京大学の呂曉彤先生にも深く感謝します。

本研究の調査にあたって、ご協力していただいた民間施設の皆様、培智学校の皆様、保護者と子どもたちには大変お世話になりました。また、調査のご指導、ご協力していただいた蘇州大学の黄辛隠教授、上海復旦大学の孫時進教授、上海師範大学の沈勇強教授、華東師範大学の曾凡林教授にお世話になりました。中国でお世話になったみなさんに心から感謝を申し上げます。荒木研究室の松元佑さん、富井奈菜実さん、野村朋さん、高木玉江さんには研究発表の時に忌憚のない意見をいただきました。また論文の最終段階では論文の作成にあたって貴重な助言をいただきました。日本語の修正にもご協力いただきました。みなさんの協力と支えがなければ本論文を仕上げることはできなかったと思います。本当にお世話になりました。ありがとうございました。

社会学研究室の院生のみなさん、産業社会学部共同研究室および事務室のスタッフのみなさん、いろいろな面で支えていただきました。この場を、借り手お礼を申し上げます。

最後に、経済的、精神的に支えてくれた夫と応援してくれた息子、子育てと家事などを支えて下さった私と夫の両方の両親に心から感謝の意を表します。

たくさんの関係者のみなさん、友人みなさんの暖かい励ましによってこの論文を完成させることができました。みなさんからいただいた力を今後の活動の原動力にしていきます。ありがとうございました。

2015年3月27日

資料

調査票 I

「発達障害児とその家族の発達支援ニーズに関する調査」

このアンケート調査は、発達障害や何らかの発達上の困難を抱える子ども達、及びその家族がどのような支援を求めているのかを明らかにし、ニーズに合った支援体制のあり方を探ることを目的にしています。

なお、この調査は匿名で実施されます。また、この質問紙に記入されました事項は、決して研究以外の目的に使用することはありません。また、データを公表する際にも、特定の個人に言及することはありません。

質問紙調査の趣旨をご理解いただき、ぜひとも、ご協力をお願いいたします。

以下の調査票においては、該当する箇所に○または、空欄に必要な事項を記入して下さい。

まず、現在の居住地域をご記入下さい：（ ）市・町・村

I. 基本属性（フェース・シート）

1) お子さんの基本属性（フェース・シート）

問1. お子さんの性別

- ①男 ②女

問2. お子さんの現在の所属

- ①保育所・幼稚園 ②通園施設（就学前対象） ③通園施設（6歳以上も対象）
④小学校（通常学級・特別支援学級） ⑤中学校（通常学級・特別支援学級）
⑥特別支援学校 ⑦家庭（在宅） ⑧その他

問3. お子さんの出生年月と現在の年齢

出生(平成・西暦) _____ 年 _____ 月 _____ 現在の年齢 _____ 歳

問4. お子さんの主たる障害または状態像（一つだけ選択）

- ①知的遅れがある ②運動発達の遅れがある ③言語発達の遅れがある
④発達障害がある（自閉症、アスペルガー障害） ⑤発達障害がある（ADHD/LD）
⑥行動上の問題（多動、かみつきのつきたおし、集団参加ができない）がある
⑦医学的診断は受けていない ⑧その他（ ）

問5. お子さんの現在の状態像についてうかがいます（それぞれ、あてはまるものを一つ選択）

①身辺自立の程度

- （ア）介助 （イ）部分介助 （ウ）介助不要

②他者との意思疎通の程度

- （ア）自由にできる （イ）会話に困難はない
（ウ）簡単な意思疎通はできる （エ）できない

③日常生活上の困難の程度

- （ア）日常生活に支障はない （イ）日常生活には部分的に支援がいる
（ウ）新しい環境やパニックになった時に支援がいる
（エ）日常生活にはいつでも支援がいる

④多動がありますか

- （ア）はい （イ）いいえ

⑤前項で「はい」とされた方で、お子さんの様子に近いものはどれですか

- （ア）常に目が離せない （イ）部分的には配慮が必要

問6. 現在、お子さんと同居している親族について、該当する番号すべてに○をつけて下さい。

③や⑥に該当する場合は、人数を（ ）内に記入してください。

①父親	②母親	③兄弟姉妹	④祖父	⑤祖母	⑥他の親戚
		()人			()人

Ⅱ. 家族のニーズ調査

2) 家族の経済的実態

問7. 生計の中心的維持者（一つだけ回答）

- ①父親 ②母親 ③父母両方 ④祖父・祖母 ⑤兄弟
⑥その他（ ）

問8. 父親の職業

- ①専門職（技術者・医者・研究者等） ②商業・サービス業
③製造業 ④農業・漁業 ⑤公務員 ⑥日々雇用
⑦無職（失業中を含む） ⑧その他（ ）

問9. 母親の職業

- ①専門職（技術者・医者・研究者等） ②商業・サービス業
③製造業 ④農業・漁業 ⑤公務員 ⑥日々雇用
⑦無職（失業中を含む） ⑧その他（ ）

問10. 家屋の所有状況

- ①一戸建て（持ち家） ②一戸建て（借家） ③集合住宅（所有）
④集合住宅（賃貸） ⑤官舎 ⑥親の家に同居
⑦その他（ ）

問11. 日常の生活費がかさむのは以下の項目の内どれですか（複数回答可）

- ①食費 ②水道・光熱費 ③教育費 ④交通費 ⑤医療費
⑥住宅費 ⑦借金の返済 ⑧その他（ ）

問12. 家計の状態

- ①ゆとりがある ②ややゆとりがある ③やや生活が苦しい
④生活が苦しい

3) 生活上の悩みや不安

問13. 生活や教育・医療・福祉のことで相談できる人（複数回答可）

- ①配偶者（夫または妻） ②父親（子どもの祖父） ③母親（子どもの祖母）
- ④親戚 ⑤友人 ⑥近所の人
- ⑦障害児家族の知り合い ⑧学校や施設の人（先生またはスタッフ）
- ⑨職場の同僚 ⑩同じ宗教団体のメンバー ⑪その他（ ）

問14. 現在の悩みや不安（複数回答可）

- ①生計中心者の病気・事故 ②家族の病気・事故 ③介助の人手が足りない
- ④リハビリ・訓練ができない ⑤教育費がかさむ ⑥医療費がかさむ
- ⑦収入が少ない ⑧借金・ローンの返済
- ⑨自由な時間がもてない ⑩その他（ ）

問15. 将来の悩みや不安（複数回答可）

- ①生計中心者の病気・事故 ②家族の病気・事故 ③介助の人手が足りない
- ④リハビリ・訓練ができない ⑤教育費がかさむ ⑥医療費がかさむ
- ⑦兄弟姉妹の結婚 ⑧本人の就職 ⑨本人の結婚
- ⑩父母(自分たち)の老後 ⑪その他（ ）

4) 養育の実態

問16. 主な養育者（1つだけ選択）

- ①母親 ②父親 ③祖父母 ④親戚
- ⑤兄弟姉妹 ⑥お手伝いさん ⑦養育者はいない ⑧その他（ ）

問17. 養育上の苦労や不安（複数回答可）

- ①食事が大変 ②入浴や排泄が大変
- ③外出が大変 ④通学が大変
- ⑤話し相手・遊び相手になるのが大変
- ⑥友だちを見つけるのが大変
- ⑦教育の専門家を見つけるのが大変
- ⑧医療や養育の専門家を見つけるのが大変
- ⑨利用できる施設を見つけるのが大変
- ⑩利用できるサービスを見つけるのが大変
- ⑪その他（ ）

問18. 養育者自身の苦労や悩み（複数回答可）

- ①自分の健康 ②外出できない ③仕事に出られない
- ④イライラしやすい ⑤介助がいやになる ⑥自由時間が持てない
- ⑦相談する人がいない ⑧その他（ ）

問26. お子さんに「発達の遅れ」または「障害」があると最初に気づいた人は誰ですか

- ①母親 ②父親 ③親戚 ④近所の人 ⑤友達
⑥保健医師 ⑦保育園（または幼稚園）の先生 ⑧学校の教師
⑨病院の医師 ⑩心理の専門家 ⑪その他（ ）

問27. お子さんに「発達の遅れ」または「障害」があると最初に気づいた時期はいつ頃でしたかまた、その時の気づきの内容を思い出せるようでしたら、下記の空欄にお書き下さい。

- ①新生児期 ②3,4ヵ月頃 ③6,7ヵ月頃 ④9,10ヵ月頃
⑤1歳頃 ⑥1歳半頃 ⑦2歳頃 ⑧2歳半頃
⑨3歳頃 ⑩3歳半頃 ⑪4歳頃⑫4歳半頃
⑬5歳頃以降 ⑭小学生になってから ⑮気づかなかった

--

問28. 「発達の遅れ」または「障害」があると最初に指摘されたのはどこでしたか

(1つだけ選択)

- ①保育園または幼稚園 ②保健所, 保健センター（乳幼児健診や発達相談を含む）
③病院 ④児童相談所 ⑤大学心理センター
⑥学校 ⑦その他（ ）

問29. 「発達の遅れ」または「障害」があると最初に指摘されたのはいつ頃でしたか

- ①新生児期 ②3,4ヵ月頃 ③6,7ヵ月頃 ④9,10ヵ月頃
⑤1歳頃 ⑥1歳半頃 ⑦2歳頃 ⑧2歳半頃
⑨3歳頃 ⑩3歳半頃 ⑪4歳頃 ⑫4歳半頃
⑬5歳頃以降 ⑭小学生になってから ⑮指摘されなかった

問30. 医学的あるいは専門的な診断を初めて受けた時のお子さんの主たる障害または態像は何でしたか（1つだけ選択）

- ①知的遅れがある ②運動発達の遅れがある ③言語発達の遅れがある
④発達障害がある（自閉症, アスペルガー障害） ⑤発達障害がある(ADHD/LD)
⑥行動上の問題（多動, かみつき, つきたおし, 集団参加ができない）がある
⑦その他（ ）
⑧医学的あるいは専門的な診断は受けていない

※ 問30で①～⑦を選択された方→ 問31以降, 引き続きお答え下さい。

問30で⑧を選択された方 → 問34へお進みいただき, それ以降の問にお答え下さい

い。

問31. 診断を受けたのはどこでしたか

- ①病院 ②その他の機関・施設（ ）

問32. 診断によってお子さんの主たる障害または状態像を告げられたのはいつ頃でしたか

- ①新生児期 ②3,4ヵ月頃 ③6,7ヵ月頃 ④9,10ヵ月頃 ⑤1歳頃
⑥1歳半頃 ⑦2歳頃 ⑧2歳半頃 ⑨3歳頃 ⑩3歳半頃
⑪4歳頃 ⑫4歳半頃 ⑬5歳頃以降 ⑭小学生になってから
⑮告げられていない

問33. 障害名（診断名）を告知された時、どう感じましたか（複数回答可）

- ①告知を受け入れられなかった ②ショックを受けた
③診断に納得した ④将来が不安になった
⑤育て方が原因ではなくてよかった ⑥育てる元気がなくなった
⑦自分の子どもに嫌悪感や差別感をもった ⑧健常児に近づけたいとおもった
⑨どうしたら治せるのかを考えた ⑩その他（ ）

問34. 現在のお子さんの障害名または状態像がわかればお書きください（複数回答可）

問35. お子さんの「障害」や「発達の遅れ」に関して病院や専門機関を受診してよかった点にはどんなことがありますか（複数回答可）

- ①子育てに関する具体的なアドバイスがもらえてよかった
②障害に関して具体的なアドバイスがもらえてよかった
③親の思いを受け止めてもらえてよかった
④子どもの心配な点について相談できてよかった
⑤よかった点はなかった
⑥受診したことがない

問36. 病院や専門機関に望むことはどんなことですか（複数回答可）

- ①専門医師を増やしてほしい
②親へのフォローをしてほしい
③障害について診断できる機関をふやしてほしい
④診断基準を統一してほしい

- ⑤説明をもっとわかりやすくしてほしい
- ⑥診察や相談の時間をもっと取ってほしい
- ⑦親として何ができるかを知らせて欲しい
- ⑧その他（ ）
- ⑨特に望むことはない

8) 子どもへの早期対応と早期教育

今までに何らかの早期対応や早期教育（親子教室や保育園・幼稚園の加配を含む）を受けられたことがありますか

- ①はい ②いいえ

※「はい」の方 → 問37以降、引き続きお答え下さい
「いいえ」の方 → 問45へ進んで、それ以降の間にお答え下さい

問37. 早期対応または早期教育のプログラムを開始した時期はいつからでしたか

- ①6ヵ月以前から ②6ヵ月～12ヵ月頃 ③1歳～2歳頃 ④2歳～3歳頃
- ⑤3歳～4歳頃 ⑥4歳～5歳頃 ⑦5歳～6歳頃 ⑧6歳～7歳頃
- ⑨7歳以降から

問38. 早期対応または早期教育のプログラムを受けた場所はどこですか（複数回答可）

- ①公的療育施設（無料） ②公的療育施設（有料） ③民間療育施設
- ④保育園（幼稚園）の通常クラス ⑤保育園（幼稚園）の特別クラス
- ⑥養護学校（特別支援学校）幼稚部 ⑦病院
- ⑧大学の心理センター ⑨自宅 ⑩その他（ ）

問39. 早期対応または早期教育のプログラムは、集団療育でしたか、それとも個別療育でしたか

- ①集団療育 ②個別療育 ③集団療育と個別療育の両方

問40. 早期対応または早期教育のプログラムはどのような内容でしたか（複数回答可）

- ①言語療法 ②作業療法 ③行動療法（応用行動分析;ABA）
- ④遊戯療法 ⑤感覚統合療法 ⑥音楽療法
- ⑦日常生活訓練 ⑧特別な療法は受けなかった
- ⑨その他（ ）

問41. 早期対応または早期教育のプログラムを受けられた期間はどれくらいでしたか（現在までの総期間をお答えください）

- ①6ヵ月未満 ②6ヵ月-1年未満 ③1年-2年未満 ④2年-3年未満

- ⑤3年-4年未満 ⑥4年-5年未満 ⑦6年以上（ ）
- 問42. 早期対応または早期教育のプログラムを受けるのに負担は大きかったですか
(複数回答可)
- ①人的負担が大きかった ②お金の負担が大きかった
③時間の負担が大きかった ④やりくりできる負担であった
⑤負担はほとんどなかった ⑥その他（ ）
- 問43. 早期対応または早期教育を受けてよかったのはどんな点ですか（複数回答可）
- ①子どもの発達が促進された
②障害の改善が見られた
③生活上（食事・身辺自立など）の能力がついた
④子どもに友だちができた
⑤家族が協力し合うようになった
⑥子どもとの関わり方が学べた
⑦その他（ ）
- 問44. 早期対応または早期教育のプログラムに満足していますか
- ①大いに満足 ②満足 ③やや不満足 ④不満足
- 問45. お子さんの発達支援についてもっともよく相談する人（専門家を含む）は
誰ですか（1つだけ選択）
- ①配偶者（夫または妻） ②親戚 ③近所の人 ④友達
⑤医師 ⑥保健医師 ⑦心理の専門家 ⑧保育園（幼稚園）の教師
⑨学校の教師 ⑩施設の教師 ⑪行政の関係者 ⑫その他（ ）
- 問46. 現在、受けている支援はどのようなものですか(複数回答可)
- ①お子さんの障害への支援 ②お子さんの発達への支援
③財政的支援 ④学習（学校教育）への支援
⑤家族の負担を軽減するための支援 ⑥その他（ ）
- 問47. 現在、求めている支援は何ですか（複数回答可）
- ①お子さんの障害への支援 ②お子さんの発達への支援
③財政的支援 ④学習（学校教育）への支援
⑤友だちや遊び仲間がほしい ⑥家族の負担を軽減するための支援
⑦教育プログラムの充実 ⑧専門スタッフの充実
⑨行政スタッフの充実 ⑩その他（ ）

問48. お子さんの発達支援について親の願いや心配事を自由にご記入ください。

ご協力ありがとうございました。

調査表 II

自閉症スペクトラム児を持つ母親における特別ニーズに関する聞き取り調査

この研究は、発達障害や何らかの発達上の困難を抱える子どもたち、及びその家族がどのような支援を求めているのかを明らかにし、より良い支援体制のあり方を考えていくことを目的としています。

なお、この調査でお聴きした事項は、研究以外の目的に使用することはありません。また、その場合にも、プライバシー保護の観点からデータの取り扱いは慎重に行います。また、データを公表する際にも、特定の個人に言及することはありません。

聞き取り調査の趣旨をご理解いただき、ぜひとも、ご協力をお願いいたします。

以下の調査票においては、該当する箇所に○または、空欄に必要な事項を記入して下さい。

1. お子さんの基本属性（フェース・シート）

問1. お子さんの性別

- ①男 ②女

問2. お子さんの現在の所属

- ①保育所・幼稚園 ②通園施設（就学前対象） ③通園施設（6歳以上も対象）
④小学校（通常学級・特別支援学級） ⑤中学校（通常学級・特別支援学級）
⑥特別支援学校 ⑦家庭（在宅） ⑧その他

問3. お子さんの出生年月と現在の年齢

出生(平成・西暦) _____ 年 _____ 月 現在の年齢 _____ 歳

問4. お子さんの主たる障害または状態像（一つだけ選択）

- ①知的遅れがある ②運動発達の遅れがある ③言語発達の遅れがある
④発達障害がある（自閉症、アスペルガー障害） ⑤発達障害がある(ADHD/LD)
⑥行動上の問題（多動, かみつき, つきたおし, 集団参加ができない）がある
⑦医学的診断は受けていない ⑧その他（ ）

問5. お子さんの現在の状態像についてうかがいます（それぞれ、あてはまるものを一つ選択）

①身辺自立の程度

- （ア）介助 （イ）部分介助 （ウ）介助不要

②他者との意思疎通の程度

- （ア）自由にできる （イ）会話に困難はない
（ウ）簡単な意思疎通はできる （エ）できない

③日常生活上の困難の程度

- （ア）日常生活に支障はない （イ）日常生活には部分的に支援がいる
（ウ）新しい環境やパニックになった時に支援がいる
（エ）日常生活にはいつでも支援がいる

④多動がありますか

- （ア）はい （イ）いいえ

⑤前項で「はい」とされた方で、お子さんの様子に近いものはどれですか

- （ア）常に目が離せない （イ）部分的には配慮が必要

2. 母親への聞き取り調査用紙

1) お子さんにおける乳児期から現在までの生育歴と発達歴を教えてください。

各時期	生育歴と発達の状況
乳児期	
幼児期	
学齢期	

2) 母親への聞き取り内容

大項目			下位項目
①	乳児期	気づき	<ul style="list-style-type: none"> *子どもが生まれた時の状況とその気持ち, 相談相手について *乳児期の頃の育児困難と育てにくさの内容およびその時の気持ち
②	幼児期	気づき	*気づきの時期とその内容およびその時の気持ち
		指摘	*指摘の時期とその内容およびその時の気持ち
		診断	*診断の時期とその内容およびその時の気持ち
		療育	*療育を開始の時期とその時の気持ち
		療育内容	<ul style="list-style-type: none"> *早期療育内容と評価 *保育所、幼稚園のプログラムとその評価 *並行通園内容と評価
③	学齢期	現在	<ul style="list-style-type: none"> *今の就学先選択の経緯と理由 *受けている支援の内容 *学校での教育プログラム・教師の対応などの内容とその評価および学校への期待 *今困っていること
		学校	<ul style="list-style-type: none"> *今困っていること
		教育	<ul style="list-style-type: none"> *今困っていること
			【①学習面 ②友だち関係 ③日常生活 ④その他】
④	義務教育を終えた以後	将来 就職・生活	<ul style="list-style-type: none"> *将来の願いと展望およびその時の気持ち *その将来の夢に近づくために、どんなことを期待しますか
⑤	総括的質問		<ul style="list-style-type: none"> *医療に望むこと *療育に望むこと *教育に望むこと *社会などに望むこと *その他の自由記述

調査用紙 Ⅲ

自閉症スペクトラム児の特別ニーズに関する調査
(特別支援学校の担任教師)

1. 現在学校で以下のことを困っていることを教えてください。

(1) 学習面

(2) 友達関係

(3) 学校生活

(4) その他

2. 子どもが困っていることに対してどんな取り組みをしていますか。

(1) 学習面

(2) 友達関係

(3) 学校生活

(4) その他